



La relation de soins à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer

Pierre Vidal-Naquet, Christine Dourlens

► To cite this version:

Pierre Vidal-Naquet, Christine Dourlens. La relation de soins à l'épreuve de la maladie d'Alzheimer. 2006. halshs-00812997

HAL Id: halshs-00812997

<https://shs.hal.science/halshs-00812997>

Submitted on 14 Apr 2013

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

FONDATION MEDERIC ALZHEIMER

**LA RELATION DE SOINS
A L'EPREUVE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER**

**Pierre A. Vidal-Naquet
Christine Dourlens
Juillet 2006**

CERPE

FONDATION MEDERIC ALZHEIMER

Remerciements

Nous tenons à remercier ici tous ceux – patients, professionnels de santé - qui ont accepté de nous recevoir.

Nous remercions aussi ceux qui nous aidés par leurs observations et leurs conseils, et en particulier Isabelle Sayn (Cercrid) et Jacques Roux (Cresal).

Nous remercions enfin la Fondation Médéric Alzheimer grâce à qui ce travail a pu être effectué.

Lyon, le 21 juillet 2006

CERPE

SOMMAIRE

INTRODUCTION	pg 3
I.. CONFIGURATION SOCIALE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER	pg 20
1.1. Les incertitudes diagnostiques et pronostiques	pg 20
1.2. L'appartenance générationnelle	pg 23
1.3. Le traitement de la maladie	pg 25
1.4. Un sujet pluriel	pg 27
II. LES CADRES D'OBSERVATION	pg 30
2.1. Les centres mémoire	pg 30
2.2. Un service de gériatrie clinique	pg 33
2.3. Les accueils de jour	pg 35
2.4. La résidence de retraite	pg 38
III. SITUATIONS TYPE	pg 40
3.1. Equilibre	pg 42
3.2. Protection	pg 43
3.3. Instabilité	pg 44
3.4. Crise	pg 46
IV. LE PROCESSUS DIAGNOSTIC	pg 49
4.1. La relation de confiance	pg 49
4.2. Annonce et révélation	pg 53
4.3. L'instillation du diagnostic	pg 58
4.4. La présentation probabiliste de la maladie	pg 61
4.5. Omniprésence du présent	pg 65
4.6. Le moment de la prescription	pg 68
4.7. Moral et mobilisation de soi	pg 70
4.8. La place du déni	pg 75
4.9. Décentrage	pg 77
V. PRISE EN CHARGE ET DECISIONS	pg 81
5.1. Le mode directif	pg 83
5.2. Le mode coopératif	pg 96
5.2.1. Une scène élargie	pg 98
5.2.2. Implication et médication	pg 102
5.2.3. La coopération aléatoire	pg 108

5.2.4. La clinique des petits signes	pg 109
5.2.5. Droit aux risques et vigilance	pg 113
5.3. Le mode inductif	pg 118
5.3.1. Influence et travail d'euphémisation	pg 118
5.3.2. La dimension du temps	pg 124
5.3.3. L'action sur le cadre	pg 128
5.3.4. L'autonomie comme thérapie	pg 134
CONCLUSION	pg 141

INTRODUCTION

Jusqu'à une période relativement récente, les rapports entre les médecins et les malades étaient essentiellement structurés par le principe de bienfaisance fortement teinté de paternalisme. Défini par Hippocrate, il y a plus de 2000 ans, ce principe, inscrit dans un serment, engageait le médecin à faire le bien et à écarter le patient du mal et de l'injustice. Inégalement positionnés face à la maladie, le médecin et le malade n'étaient pas liés par les mêmes obligations vis-à-vis de la vérité. L'un pouvait être tenu dans l'ignorance quand l'autre était assigné, au contraire, à un impératif de connaissance pour pouvoir décider en toute sérénité la thérapeutique la mieux adaptée. Détourner le malade de la conscience du mal qui le touche faisait partie des règles rassemblées dans le *corpus hippocraticum*. Le médecin était ainsi invité à faire *"toute chose avec calme, avec adresse, cachant au malade, pendant qu'on agit, la plupart des choses (...) ne lui laissant rien apercevoir de ce qui arrivera ni de ce qui le menace : car plus d'un malade a été mis à toute extrémité par cette cause, c'est-à-dire par un pronostic où on lui annonçait ce qui devait arriver ou ce qui menaçait"*¹

L'avènement de la médecine moderne ne bouleverse pas fondamentalement les

rapports entre médecins et malades. Néanmoins commence à être posée la question de l'implication des patients dans le traitement de leur maladie. La nécessité de cet engagement est au coeur de la problématique des aliénistes qui contestent la violence de l'enfermement et qui valorisent l'implication du sujet. Mais, plus généralement, elle s'impose dès lors que le corps du patient n'est plus considéré comme un assemblage d'organes mais plutôt, selon François Xavier Bichat, comme une "mécanique humaine" dont le fonctionnement dépend aussi de la conscience du sujet. Sans la participation de celui-ci, la portée de l'acte thérapeutique se trouve largement ébranlée. Pour autant, cette nouvelle approche du corps malade ne suffit pas à mettre un terme au paternalisme médical. Celui-ci demeure fortement ancré dans les pratiques. Les médecins cherchent à établir une relation de confiance avec les patients. Mais celle-ci repose plus sur la reconnaissance de la validité de l'expertise médicale que sur le partage du savoir.

Ce n'est qu'au XX^e siècle, lorsque les actes médicaux deviennent porteurs de risques importants, notamment en raison de la banalisation de la chirurgie, que le consentement du malade devient un préalable. Mais ce consentement, lié au caractère contractuel de la relation thérapeutique - reconnu en 1936 - est alors plus orienté vers la protection de la responsabilité du médecin contre les éventuels accidents médicaux que vers la prise en compte de la décision du malade. Le consentement fait peut être l'objet d'une obligation. Mais celle-ci ne change guère la façon dont le malade est perçu par le médecin. Ainsi, en 1950, le Président de l'Ordre National des Médecins de l'époque estime que *"le consentement éclairé du malade n'est, en fait, qu'une notion mythique. Le patient, à aucun moment, ne connaissant, au sens exact du terme, vraiment sa misère, ne peut vraiment consentir ni à ce qui est affirmé, ni à ce qui est proposé, si du moins nous donnons à ce mot de consentement sa signification habituelle, d'acquiescement averti, raisonné, lucide et libre"*.²

¹ Hippocrate, De l'art médical, Livre de Poche, 1994

² Porte (L.). *Du consentement du malade à l'acte médical. A la recherche d'une éthique médicale*, Masson, 1964 cité par Moutel (G.), *Le consentement dans les pratiques de soins et de recherche en médecine. Entre idéalismes et réalités cliniques*, Editions L'Harmattan 2004

L'obligation d'informer le malade est précisée pendant la deuxième partie du XX^e siècle, au fur et à mesure de l'évolution de la jurisprudence et de la législation. Mais, pour l'essentiel, ce sont les risques générés par l'intervention thérapeutique qui font l'objet de l'attention. Il s'agit toujours de cerner la responsabilité du médecin soit en cas d'accident soit tout simplement pour permettre juridiquement, grâce à l'accord de la personne concernée, un acte qui touche à l'intégrité du corps humain. La question étant souvent de savoir si l'information est due en cas de risques graves et prévisibles seulement, ou bien si elle l'est aussi quelle que soit l'importance et la prévisibilité de ces risques. A la fin du siècle, un nouveau pas est franchi dans l'obligation d'informer puisque la Cour de Cassation inverse la charge de la preuve : c'est dorénavant au professionnel de démontrer qu'il a bien exécuté cette obligation et non plus au malade. Cela dit, c'est une logique plutôt défensive que semble consacrer la jurisprudence. Défensive, en ce sens qu'elle protège le médecin contre d'éventuels recours du malade. Défensive aussi pour le malade, qui est ainsi protégé contre toute décision unilatérale de la part des praticiens. Mais ces modifications du droit de la responsabilité ne transforment que partiellement les rapports entre malades et praticiens. Certes, le nouveau code de déontologie³ n'évoque pas le risque lorsqu'il stipule que *“ le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose ”*. Il établit plutôt un code de bonne conduite concernant un autre type de relation entre le patient et le praticien. Mais, ce même code laisse au médecin une large marge d'appréciation, puisqu'il prévoit que *“ dans l'intérêt du malade et pour des raisons que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic grave (...) ”*. Bien que sur un mode relativement atténué, le paternalisme oriente encore la déontologie médicale. Dans certains cas - qui ne sont pas précisés - le médecin peut apprécier, seul, la situation et, éventuellement, retenir l'information.

Mais, en cette fin du XX^e siècle, si le droit ne consacre pas encore un véritable renversement de tendance dans les relations entre médecins et malades, les pratiques connaissent un certain nombre de changements sous l'effet de plusieurs influences. Ainsi, les praticiens sont amenés à prendre en compte la subjectivité des patients, à négocier avec eux. En effet, l'essentiel de la déontologie médicale a été construite principalement en référence à la pathologie aiguë nécessitant, en général, des interventions médicales - comme la chirurgie par exemple - brèves et offensives. Or les maladies chroniques, dont la fréquence est aujourd'hui en progression⁴, contribuent à changer le regard médical sur le patient dont le point de vue est alors requis. Non par humanisme mais parce que le recueil de l'opinion du malade est une *“ technique dont la médecine a besoin pour éclairer les espaces sombres de l'esprit et des relations sociales ”*⁵. Les personnes atteintes par une maladie chronique n'ont plus la guérison comme perspective mais bien plutôt l'appropriation de leur pathologie. Elles doivent vivre avec, au quotidien, le plus normalement possible. Elles deviennent nécessairement acteurs de leur propre maladie qu'elles doivent par conséquent connaître. Pour les praticiens, l'information du patient n'est plus seulement une exigence liée à l'identification des responsabilités. Elle est aussi constitutive de la thérapie.

Les sociologues ont largement contribué à rendre compte de cette évolution. Dépasant les positions fonctionnalistes de Parsons pour qui le médecin contrôle la déviance sociale que représente la maladie en imposant des normes de comportements, les interactionnistes ont mis en évidence les rapports de négociation qui se nouent entre le médecin et le malade, surtout dans le cas des maladies chroniques. Selon Anselm Strauss⁶ et bien d'autres, les patients ne subissent pas les normes médicales; devant gérer leur situation au jour le jour, ils participent ainsi, à

³ Décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995

⁴ Rapport du Groupe Technique National de Définition des Objectifs (GTNDO), Abenhaim (L.), Le Galles (C.), *Analyse des connaissances disponibles sur des problèmes de santé sélectionnés, leurs déterminants et les stratégies de santé publique. Définition des objectifs.*, Paris, Ministère de la Santé, de la famille, et des personnes handicapées, Direction Générale de la Santé, 2003.

⁵ Armstrong (D.), *“ The Patient's View, Social Science and Medicine ”*, 1984, cité par Carricaburu (D.) et Ménoret (M.), *Sociologie de la santé, Institutions, professions et maladies*, Armand Colin, 2004

⁶ Strauss (A.), *La trame de la négociation, sociologie qualitative et interactionnisme*, L'Harmattan, 1992

partir de leur propre expérience, à la définition de ces normes. Dans certains cas, ils sont même appelés à devenir soignants d'eux-mêmes, auto soignants en quelque sorte⁷. Leur éventuelle implication dépasse alors largement la simple gestion du risque pour concerner leur qualité de vie.

Avec l'épidémie de sida, l'implication des malades dans le traitement de la maladie devient une véritable question sociale, une cause militante. D'abord contenue et " enclavée " dans le monde hospitalo-universitaire, la prise en charge du sida devient une affaire publique qui échappe aux seuls spécialistes. Selon N. Dodier⁸, on assiste alors à un phénomène de " désenclavement " de la science et de la médecine, principalement en raison de l'engagement associatif. A partir des années quatre-vingt dix, les associations deviennent des associations de malades et non plus de simples structures de défense. Elles formulent une exigence de transparence afin de pouvoir peser sur la lutte contre l'épidémie et défendent alors l'idée de " *l'empowerment* " des malades.

Une telle orientation est reprise par bien d'autres associations de malades, comme par exemple, l'Association Française contre les Myopathies (AFM) pour qui " *les malades sont des acteurs à part entière de la recherche et de la clinique* " ⁹ et dont l'expertise est tout aussi précieuse que celle des experts patentés qui tendent à perdre de leur aura. Les " forum hybrides " deviennent alors l'espace de ce désenclavement.

Dans ce contexte, l'avis des malades n'est plus seulement envisagé comme une protection contre les risques accidentels ni comme une condition d'efficacité thérapeutique, il est aussi un principe éthique. En continuant à exercer leur choix et à décider de leur avenir grâce à l'information qui leur est donnée, les malades restent des sujets à part entière en dépit de leur affaiblissement. Plus encore, à une époque

⁷ Herzlich (C.), Pierret (J.), *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*, Paris, Payot, 1984.

⁸ Dodier (N.), *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, Ed. de l'Ehess, Coll. " Cas de figure ", 2003.

⁹ Rabeharisoa (V.), Callon (M.), *Le pouvoir des malades, l'association française contre les myopathies et la recherche*, Ecole des Mines de Paris, 1999

où s'impose la " norme d'autonomie ", la préservation de leurs capacités de décision, malgré leur vulnérabilité, est de plus en plus considérée comme l'expression de leur dignité.

Dans ces conditions, le droit des malades - qui apparaît pour la première fois dans un arrêt de la Cour de Cassation en 1942¹⁰ - a tendance, ces dernières années, à s'entendre de façon de plus en plus extensive. Non plus uniquement comme un droit visant à protéger le malade contre un pouvoir de décision qui lui échapperait et lui ferait courir des risques, mais aussi comme une liberté fondamentale. Ainsi, en 2001, la Cour de Cassation fonde l'obligation d'informer sur " le respect du principe constitutionnel de sauvegarde de la dignité de la personne humaine " ¹¹. Quant au Conseil d'Etat il reconnaît comme liberté fondamentale le droit pour le patient de donner son consentement à un traitement médical¹².

Ainsi la Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soins semble être l'aboutissement d'une évolution qui s'est accélérée vers la fin du XX^e siècle. Elle signale un certain élargissement de la démocratie sanitaire. Cette loi, qui n'évoque pas seulement la question de la sécurité sanitaire, semble en effet marquer une nouvelle étape dans la transformation de la relation thérapeutique, en instituant un meilleur équilibre entre le pouvoir médical et le patient.

En effet, si, dans cette loi, l'accès aux soins est posé comme l'un des premiers droits fondamentaux de la personne, un tel droit ne suffit pas à garantir la dignité de celle-ci. Après avoir précisé que " *le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous les moyens disponibles au bénéfice de toute personne* ", sans discrimination, la loi ajoute dans l'article suivant, que " *la personne malade a droit au respect de sa dignité* ". Elle encadre ensuite ce qui est au fondement de la dignité de la personne, à savoir son autonomie, sa capacité de

¹⁰ Cf. Guillaume-Hofnung (M.), *Droits des malades. Vers une démocratie sanitaire ?*, Problèmes Politiques et sociaux, La Documentation Française, n° 885, 2003.

¹¹ Cité par Guillaume-Hofnung (M.) opus cité

¹² Opus cité

décision. Cette décision ne peut plus relever ici du pouvoir médical sous le prétexte de l'ignorance et de la fragilité du malade. Elle lui est au contraire attribuée, ce qui passe par un certain nombre de dispositions destinées à organiser la circulation de l'information dans la relation thérapeutique.

Préalable à toute prise de décision, l'information - d'abord détenue par le praticien qui procède à diverses investigations - doit faire l'objet d'une redistribution en direction du malade. Celui-ci est un usager qui a “ *le droit d'être informé(e) sur son état de santé* ” par “ *tout professionnel de santé* ” dans le cadre “ *d'un entretien individuel* ”. Il peut aussi avoir accès directement au dossier médical, c'est-à-dire à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues par les professionnels, sans nécessairement passer par l'intermédiaire d'un médecin. Ce droit à l'information s'entend au sens large, puisque le malade peut aussi décliner l'information en exprimant sa volonté “ *d'être tenu(e) dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic (...) sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission* ”. Par ailleurs, toujours dans la même logique de préservation de l'autonomie, la loi cherche à garantir le malade contre tout risque de dépossession de l'information, en affirmant son droit au respect de sa vie privée et au secret. Celui-ci “ *couvre l'ensemble des informations concernant la personne* ” et s'impose, non seulement à tout professionnel de santé, mais aussi “ *à tous les professionnels intervenant dans le système de santé* ”. Ce n'est qu'en cas de diagnostic ou de pronostic grave que la famille et les proches peuvent aussi devenir destinataires d'informations susceptibles d'améliorer la prise en charge du malade. Les mineurs ainsi que les majeurs sous tutelle sont également concernés par ce droit à l'information. Ceux-ci peuvent être aussi informés sur leur état de santé, “ *d'une manière adaptée soit à leur degré de maturité s'agissant des mineurs, soit à leurs facultés de discernement s'agissant des majeurs sous tutelle* ”.

Ces diverses informations ne visent pas seulement à rendre effectif le droit de savoir. Elles sont censées éclairer la prise de décision. En effet, l'article L.111-4, probablement central dans la loi, prévoit notamment qu' “ *aucun acte médical ni*

aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment ”. Cette obligation de rechercher le consentement de la personne s’applique dans toutes les situations, même lorsque les professionnels de santé s’adressent à des mineurs ou des majeurs protégés. Dans tous les cas, la capacité de décision est envisagée sous un angle assez large, puisque le médecin est tenu de “ respecter la volonté de la personne après l’avoir informée des conséquences de ses choix ”, même si cette dernière décide de refuser ou d’interrompre le traitement. Certes, dans le cas où ce refus met en danger la vie du patient, “ le médecin doit tout mettre en œuvre pour [le] convaincre d’accepter les soins indispensables ”. Mais sans l’accord du malade, ces soins ne peuvent être imposés. Cette disposition montre l’importance accordée à l’autonomie, car depuis 1973, la jurisprudence, tout en reconnaissant le droit de refuser des soins, laissait la possibilité au médecin d’accomplir certains actes indispensables à la survie du patient, sans le consentement de celui-ci.

Toujours dans la perspective d’élargissement des libertés de choix, la loi prévoit un dispositif de représentation qui permette au malade de continuer à faire valoir ces préférences même s’il ne peut plus les formuler. Les personnes majeures peuvent en effet désigner une personne de confiance que les médecins ont l’obligation d’informer et/ou de consulter dès lors que le patient n’est plus en mesure d’exprimer sa volonté et que des décisions doivent être prises. Ainsi, même lorsque le patient n’a plus la capacité de donner son consentement, les médecins voient leur capacité d’action bordée par la présence de la personne de confiance. Ce n’est que dans des situations bien particulières que les médecins peuvent aller à l’encontre de l’autonomie de la décision : lorsque les intéressés sont des mineurs ou des majeurs protégés, qu’ils ne sont pas en mesure de donner directement leur consentement, et que les titulaires de l’autorité parentale ou les tuteurs prennent des décisions risquant d’avoir des conséquences graves pour la santé des malades. Dans ce cas-là, les médecins peuvent, quand même, délivrer les soins indispensables.

Pour autant, si la loi s’attache à affirmer le droit à l’information du malade et

à élargir ses capacités de décision, elle n'inverse pas purement et simplement l'ancien modèle relationnel, en transférant au patient l'ensemble du pouvoir de décision. Le rééquilibrage ne va pas jusque là comme le signale Dominique Thouvenin¹³ à propos du vote de la loi. Le projet de loi, en effet, prévoyait initialement un tel basculement puisque il stipulait que “ *toute personne prend, compte tenu des informations et préconisations des professionnels de santé, les décisions concernant sa santé* ”. Une telle disposition fut vivement critiquée par la Commission des affaires sociales du Sénat. Celle-ci fit remarquer que la décision ne pouvait être renvoyée au seul malade qui, dans ce cas-là, serait alors confrontée à une solitude difficilement soutenable. Pour la Commission, il fallait que le rééquilibrage ne porte pas atteinte à la relation de confiance entre le médecin et le malade. D'où la formulation qui fut retenue dans l'article L. 1111-4, selon lequel “ *toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé* ”. Selon cet article, les décisions se prennent, non point selon une logique unilatérale mais de façon conjointe.

Ainsi, la loi du 4 mars 2002 dessine un modèle relationnel qui laisse une large place à la discussion et à la négociation. Titulaires d'un droit à l'information, les patients sont appelés à donner leur consentement quand une décision se profile. De leur côté, les professionnels de santé ont l'obligation de délivrer l'information qu'ils détiennent ; mais ils gardent un pouvoir de conviction qui peut s'élargir considérablement dès lors que la décision du patient met en péril la vie de celui-ci. Là en effet, le médecin doit tout faire pour persuader le malade de se soigner. Mais on peut penser que, dans sa mission d'information, le médecin soit aussi investi de ce pouvoir de conviction même lorsque la vie du malade n'est pas en jeu. Dans ce cas - le plus courant - il reste à même de peser sur les décisions, ne serait-ce qu'en évoquant les conséquences de celles-ci. Certes, selon l'article L. 1111-4, le médecin doit “ *respecter la volonté de la personne* ”, mais il peut aussi influencer celle-ci en

¹³ Thouvenin (D.), Droit à l'information des malades. Du modèle de la prise en charge à la décision concertée avec le médecin, in Dictionnaire de la pensée médicale, Lecourt (D.) (Dir.), PUF, 2003

évoquant les conséquences de ses choix.

Finalement, le schéma relationnel vers lequel semble s'orienter la loi est celui de la concertation. Dans ce cadre, les rapports entre soignant et soigné se déploient sur une scène où les différents acteurs en présence discutent, débattent, donnent et reçoivent de l'information, négocient et, au bout du compte, parviennent à prendre des décisions. Le malade n'est pas ici un simple objet de soins dont le consentement est supposé dès lors qu'il s'adresse au médecin. Il est défini comme sujet de soins, acteur permanent de sa propre maladie. L'autonomie qui lui est reconnue ne signifie pas qu'il est assigné à l'isolement et à l'indépendance. Elle repose au contraire sur le lien de dépendance qui se noue avec le soignant. Celui-ci est chargé, par les informations qu'il a le devoir de dispenser, de maintenir actives les capacités de choix du patient. Sans de telles informations, il ne peut être question d'autonomie de la volonté.

Evidemment, la question qui ne peut pas manquer d'être posée est de savoir si cette redistribution de l'information suffit à rétablir l'équilibre dans la relation thérapeutique. Le partage de l'information est-il de nature à modifier la relation de soin alors que celle-ci repose fondamentalement sur une inégale répartition des compétences et des ressources¹⁴ ? Certes le malade peut être éclairé par les explications qui lui sont données. Mais son savoir n'est pas celui du médecin. Il fait par conséquent un autre usage de ces informations et demeure, quoi qu'il en soit, un profane face à un expert. Par ailleurs, sa situation de malade fragilise aussi ses éventuelles capacités de négociation. On peut alors penser que la situation d'équilibre n'est en fait qu'un idéal, certes, comme tout idéal, inaccessible, mais susceptible de faire évoluer la relation de soins dans le sens d'une meilleure prise en compte de la volonté du malade. En élargissant le droit des malades et en permettant à ceux-ci une plus grande implication, la loi créerait ainsi les conditions de possibilité de cet équilibre.

¹⁴ Zaccai-Reyners (N.), Respect, réciprocité et relations asymétriques. Quelques figures de la relation de soin, in Esprit, *Les nouvelles figures du soin*, Janvier 2006

Toutefois, dans certains cas, cet équilibre peut paraître à priori inaccessible. La loi a d'ailleurs prévu de telles situations. Ainsi, lorsque le patient n'a plus la capacité de s'exprimer, il peut se faire représenter par un tiers, la personne de confiance. Celle-ci, proche du malade, est censée mieux connaître que le soignant la volonté du malade et par conséquent mieux la manifester. Mais il existe de nombreuses autres situations que l'on pourrait qualifier d'intermédiaires. Ce sont celles où le malade est en capacité de s'exprimer, n'a pas délégué ses pouvoirs à la personne de confiance, mais, pour autant, ne disposent pas de toutes ses capacités de jugement. Ainsi les patients qui souffrent de troubles cognitifs et de déficience mnésique comme les personnes qui sont atteintes par la maladie d'Alzheimer, connaissent une telle situation. On pourrait penser que la loi rencontre ici une autre limite puisque les capacités de compréhension et à fortiori de négociation du malade sont particulièrement altérées. Le retour au paternalisme deviendrait alors incontournable.

Cependant, telle n'est pas l'orientation des programmes de santé publique centrés sur la maladie d'Alzheimer et qui, dans le prolongement de la loi du 4 mars 2002, préconisent au contraire l'implication des malades dans les processus de décisions en dépit des déficits cognitifs de ceux-ci.

Ainsi est-il intéressant de s'attarder un moment sur le Guide réalisé par l'Institut National de Prévention et d'Education à la Santé (INPES)¹⁵.

Ce guide s'adresse aux médecins en charge des consultations mémoire et les incitent à adopter des techniques d'entretien permettant aux malades de s'exprimer. En effet, note le guide, *“ les patients vivant avec une pathologie neurodégénérative semblent (...) exclus de la relation de soin au profit de l'aidant principal ”*. Les soignants, ciblés par le guide, sont donc appelés à remédier à cette situation et à faire en sorte que *“ le patient, quel que soit le stade de la maladie, soit “ le sujet*

¹⁵ Guide d'utilisation destinée au médecin, Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, Outil d'éducation pour la santé du patient, Ministère des Solidarités, de la santé et de la famille, INPES, 2004.

agissant ” de ses soins, qu’il en soit le véritable “ chef d’orchestre ” ”. Le guide propose dans cette perspective une “ démarche éducative centrée sur le patient ”. L’objectif éducatif semble devoir s’entendre à un double niveau. D’abord ce sont les médecins qui doivent se former pour laisser parler, écouter, entendre le malade. Ensuite, c’est au malade d’acquérir les compétences d’autonomie, sous réserve bien entendu, que le médecin ne bloque pas l’expression de celui-ci. Autrement dit, c’est la relation, dans ce qu’elle a d’interactive, qui est l’objet de la démarche éducative.

Ainsi “ l’outil a pour objectif de faciliter la mise en place par le médecin de la démarche proposée en lui permettant de considérer le patient comme un partenaire ”. Mais aussi le même outil est destiné à “ encourager le patient à avoir un rôle plus actif dans la relation de soin ”. Certes, le document s’appuie sur le fait qu’en raison de la précocité des dépistages, “ les médecins sont de plus en plus confrontés à un nouveau profil de patient : un patient (...) qui revendique le droit de savoir et d’être acteur à part entière de sa prise en charge thérapeutique et sociale ”, mais il note que cette implication des patients doit être encouragée.

Afin de favoriser cette implication et cette autonomie, les médecins sont incités à laisser de côté tout comportement impératif au profit de postures plus souples qui libèrent la parole des malades. Ainsi, le guide conseille-t-il au médecin d’adopter une attitude empathique et compréhensive chargée d’émotions de façon à se mettre en résonance avec le patient. Certaines techniques d’entretiens sont par ailleurs censées favoriser le dialogue, en particulier dans les stades débutants de la maladie d’Alzheimer. Contrairement à l’emploi des questions fermées qui verrouillent l’expression, les techniques d’entretiens recommandées par le guide doivent permettre de renoncer à la rigidité du jeu des questions-réponses (questions posées par le profane, réponses données par l’expert), au profit d’un système progressif d’aide à l’expression. Selon ces techniques, le médecin est amené non pas à répondre de façon frontale au patient mais à reformuler ses propos ou bien encore à inciter le

malade à approfondir sa pensée¹⁶.

Mobilisées pour aborder certains aspects de la maladie d'Alzheimer, ces techniques sont envisagées comme des moyens pour impliquer le patient dans la gestion de sa maladie tout en préservant son autonomie. Ainsi les représentations que les patients et leur entourage ont de la maladie peuvent être discutées en s'appuyant sur cette méthode car, selon le guide, ces représentations et ces croyances “ *peuvent constituer des freins - ou à l'inverse des facteurs favorisant - pour une bonne adhésion au projet de soins proposé* ”. Le guide ne précise pas quelles sont les “ bonnes ” représentations que le médecin doit favoriser. Elles sont, selon les exemples donnés par guide, le résultat de l'interaction. Le recours aux questions ouvertes, la reformulation, la spécification et le reflet, permettent ainsi de discuter les représentations problématiques sans pour autant imposer le point de vue du soignant¹⁷.

Les mêmes techniques sont aussi préconisées pour l'annonce du diagnostic. Là encore, le guide estime qu'une telle annonce est de nature à “ *augmenter l'adhésion au projet de soins et au traitement* ” à condition que celle-ci soit assortie d'un certain nombre de précautions. Le guide suggère que le diagnostic soit à la fois

¹⁶ Plus précisément, la technique d'écoute suggérée pour “ *mieux faire participer le patient* ” se décline selon quatre attitudes : la “ *reformulation* ” par laquelle le médecin s'assure qu'il a bien saisi les propos du malade ; le “ *reflet* ” qui consiste à redire avec d'autres mots ce qu'a dit ou montré le patient ; les “ *questions ouvertes* ” qui élargissent le recueil d'information et enfin la “ *spécification* ” qui consiste à aider le patient à préciser davantage ses propos.

¹⁷ Le guide donne ainsi l'exemple suivant :

Médecin au patient : *Que pensez-vous de ces troubles ou de cette maladie ?*

Patient : *Je trouve que c'est normal d'avoir la mémoire qui flanche à mon âge !*

Médecin (questions ouvertes) : *Qu'est-ce qui vous fait penser ça ? Quels sont les problèmes que ça vous pose actuellement ? Y a-t-il des choses qui ont changé dans votre vie ?*

Patient : *J'oublie tout. J'ai l'impression que c'est une vraie passoire là dedans. (Il désigne sa tête)*

Médecin (Spécification) : *Ca veut dire quoi : “ c'est une vraie passoire là-dedans ” ?*

Patient : *Eh bien, je ne retiens plus rien. C'est simple, j'oublie même le nom de mes petits-enfants. C'est le comble !*

Médecin (reflet) : *Je sens que ça vous attriste !*

Dans cet exemple, en évoquant la normalité de sa situation, le malade place le médecin devant une situation non agissable. Difficile en effet, de proposer un projet thérapeutique à quelqu'un qui estime être normal. Pour autant, le médecin ne répond pas de façon frontale. Le guide propose une technique qui s'apparente à la maïeutique et qui permette au patient d'exprimer lui-même une demande de soin. Le “ *reflet* ” que propose le médecin “ *je sens que ça vous attriste* ”, s'il est validé par le patient, permet au médecin d'intervenir en partant du postulat que la malade adhèrera à un projet visant à soulager sa tristesse.

préparé et accompagné dans le temps. Dans le même ordre d'idées, le projet thérapeutique ne s'inscrit pas dans une logique de prescription. Selon le guide, ce projet doit être “ *négocié* ” autant de fois que de besoin. “ *L'adhésion au long cours doit faire l'objet d'une négociation en continu* ”. De même, les difficultés rencontrées, les conflits relationnels doivent être évoqués au fur et à mesure de leur apparition.

Enfin, le guide insiste sur l'anticipation du futur par le malade. Menacée par l'évolution de la maladie, l'autonomie peut cependant être maintenue si le patient exprime ses besoins et ses désirs lorsqu'il est encore valide. Le guide incite par conséquent les médecins à aider le patient, toujours avec les mêmes méthodes, à “ *planifier l'avenir* ” c'est-à-dire à préciser ses souhaits “ *en matière d'organisation de sa vie et de ses soins dans le futur* ”.

Ainsi, selon le guide de l'INPES, si la maladie neurodégénérative est une menace pour l'autonomie du sujet, il est malgré tout possible, en s'appuyant sur quelques techniques bien précises, de préserver les capacités d'autodétermination et développer “ *une relation de soin fondée sur la participation active et le respect et la valorisation de l'estime de soi du patient, quel que soit son état physique et psychique* ”.

Comment un tel schéma essentiellement organisé autour de la recherche d'une participation active d'un malade souffrant de troubles cognitifs, résiste-il à l'épreuve de la réalité ? Plus simplement, quelles sont les déclinaisons pratiques d'un tel projet ? Telle est la question que nous nous sommes posée dans le cadre de cette recherche.

Pour y répondre, nous avons souhaité mener notre investigation auprès de praticiens a priori convaincus de l'intérêt d'une modification de la relation de soin classique et cherchant à être acteurs de cette transformation. En effet, de nombreuses études ont déjà montré que, en dépit d'un changement notable, de

nombreux médecins restaient encore très réservés quant à l'opportunité de transmettre l'information aux malades, en particulier dans le cas des maladies neurodégénératives. Si aujourd'hui, le diagnostic de cancer est presque toujours annoncé au patient, il n'en est pas de même pour la maladie d'Alzheimer. Selon plusieurs études Européennes¹⁸, pratiquement un praticien sur deux seulement révèle le diagnostic à leur patient¹⁹. Les arguments avancés étant de plusieurs natures : incertitude du diagnostic, mauvaise compréhension du patient, volonté de protection, risque de dépression et de suicide et. D'autres études, plus qualitatives, ont aussi montré les effets psychologiques sur les malades de l'absence de transparence de la part des praticiens²⁰.

Nous avons choisi de centrer notre étude sur les lieux plutôt innovants, notre objectif étant moins de traquer les déficits d'application de la loi de 2002 que d'examiner comment celle-ci faisait l'objet d'adaptations concrètes de la part des praticiens et des malades. Car, si le nouveau modèle de relations entre les médecins et les malades est décrit par la loi dans ses grandes lignes, celui-ci peut faire l'objet de nombreuses interprétations. Ainsi est-il prévue que “ *aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne* ”, mais cette notion de “ *consentement libre et éclairé* ” peut donner lieu à diverses traductions. A partir de quel moment peut-on considérer que le consentement est libre lorsque les personnes ne disposent plus de leurs pleines capacités de jugement ?

Dans cette perspective, nous avons interrogé praticiens²¹ et malades,

¹⁸ Selon une recension réalisée par Jacques Selmès (J.) et Derouesné (C.), Réflexion sur l'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer, in *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillissement*, Volume 2, Numéro, 133-40, juin 2004.

¹⁹ En Grande-Bretagne, 44% des psychiatres annonçaient la maladie à leur patient en 2001, les généralistes dans 55 % des cas. Jacques Selmès et Christian Derouesné Opus cité.

²⁰ Par exemple, Pratt (R.) et Wilkinson (H.) *Tell me the truth, The effect of being told the diagnosis of dementia from the perspective of the person with dementia*, Centre for Social Research on Dementia, University of Stirling, Juin 2001

²¹ Gériatres, Psychiatres, neurologues, travailleurs sociaux, psychologues, infirmiers, directeur de maison de retraite, responsables de service, aides soignants, animateurs de CLIC et de réseaux de santé, éducateurs, animateurs de lieux d'accueil de jour, au total une trentaine de personnes.

principalement dans une ville moyenne de province et secondairement à Paris, mais surtout, nous les avons observés en situation. Ainsi avons-nous assisté à une soixantaine de consultations en gériatrie, psychogériatrie et neurologie. Nous avons par ailleurs passé plusieurs journées dans un service hospitalier destiné à accueillir des personnes en situations de crise²², à évaluer leurs pathologies et à les orienter soit vers l'hôpital de jour, soit vers des résidences de retraite, soit, le plus souvent, vers le domicile et un accueil de jour. Nous avons aussi passé plusieurs jours dans deux accueils de jour où nous avons effectué des observations et interrogé une dizaine de malades sur leurs parcours. Nous avons enfin eu l'occasion de visiter et d'interroger plusieurs intervenants dans une maison de retraite spécialisée dans l'accueil de personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer. La plus grande partie de notre matériel d'enquête a été recueilli lors des consultations et au cours des journées passées dans le service hospitalier et dans les accueils de jour.

Il importe de préciser ici que nos observations ne concernent qu'un moment de la trajectoire des malades d'Alzheimer, celui, plus ou moins bref, où ceux-ci viennent voir un médecin ou séjourner dans un service ou un lieu d'accueil de jour. De tels moments sont très précieux pour étudier les modalités concrètes de la relation d'aide. Habituellement, en effet, la relation avec le corps médical est abordée indirectement par les chercheurs lorsqu'ils interrogent les praticiens, les aidants et/ou les malades, ce qui leur permet de savoir, a posteriori, comment cette relation d'aide est perçue et vécue. Mais le moment même de l'interaction échappe au regard du chercheur. Il est par conséquent intéressant de compléter l'investigation par des observations de ces moments qui, la plupart du temps, restent dans l'ombre.

Toutefois, une telle investigation comporte aussi ses limites. En effet, la relation de soins est relayée par de nombreux acteurs et se déploie bien au-delà du cabinet médical ou du service hospitalier. Par ailleurs, les réactions des patients peuvent largement évoluer dans le temps et dans l'espace. En sorte que les interactions sont toujours à resituer dans un environnement plus vaste qu'il serait

²² Vingt lits de court séjour et de soins de suite.

certes intéressant de connaître, mais qui ne peut l'être pour des raisons tant pratiques qu'éthiques. En effet, pour approcher la relation de soins dans toute sa complexité, il serait souhaitable de suivre des malades à la fois dans la durée et dans différents contextes. Concernant la maladie d'Alzheimer, cette durée devrait être suffisamment longue pour tenir compte de l'évolution de la maladie, ce qui pose des problèmes matériels difficilement surmontables. Mais surtout, il semble éthiquement difficile pour le sociologue de passer d'une position d'observateur pendant la consultation d'un malade à une position d'enquêteur auprès de ce même malade. Par conséquent, le suivi des consultations, comme les enquêtes a posteriori, ne peut rendre compte que de façon partielle des relations de soins. Plus encore, on ne saurait considérer les interactions qui se déroulent dans le cabinet médical comme le cœur de la relation de soin. Elles n'en sont qu'un moment parmi d'autres.

I. CONFIGURATION SOCIALE DE LA MALADIE D'ALZHEIMER

Or, ce moment de la consultation (ou de la présence dans un service) n'est pas simple à situer dans la trajectoire des malades d'Alzheimer. Certes la loi de 2002 et les textes qui ont suivi font plutôt référence à des moments particuliers où un expert et un profane sont dans une position de face-à-face : d'un côté, le médecin qui détient des informations sur le malade et sa maladie et de l'autre, le patient qui est, sinon dans l'ignorance de ce qui lui arrive, du moins dans une situation de méconnaissance relative. La Loi de 2002, stipule que « [l']information est délivrée au cours d'un entretien individuel ». Ainsi, la révélation du diagnostic occupe un moment précis dans la trajectoire de la maladie. L'entretien qui lui est consacré se situe, en effet, en aval du temps de l'alerte, de celui de l'investigation et du diagnostic, et en amont de celui du traitement. Les dispositions récentes se centrent donc sur la démocratisation de ce moment relationnel au cours duquel le médecin est invité à partager les informations qu'il détient avec le malade dans la perspective d'une prise de décision conjointe. Même si les recommandations stipulent que l'information doit pouvoir être diffusée progressivement, elles identifient le moment où le patient doit être informé comme étant celui où le diagnostic a été posé et où se profile la nécessité d'une intervention thérapeutique. Or, dans le cas de la maladie d'Alzheimer, de telles conditions ne sont que très rarement réunies. La maladie d'Alzheimer présente en effet un certain nombre de spécificités qui doivent être prises en compte pour qualifier les échanges entre soignants et soignés.

1.1. Les incertitudes diagnostiques et pronostiques

La première spécificité que nous voudrions évoquer est celle de l'incertitude tant diagnostique que pronostique. La première incertitude, celle qui est liée au diagnostic, est souvent évoquée, car on sait qu'à la différence de bien d'autres pathologies, aucun examen biologique ou radiologique ne permet d'attester la présence de la maladie. Celle-ci ne peut faire l'objet d'une confirmation qu'au

travers d'une biopsie cérébrale qui, pour des raisons éthiques, ne peut être effectuée que post mortem²³. Du vivant des personnes, elle reste une hypothèse qui est construite à partir de l'observation clinique, de la réalisation de tests mentaux, de l'interrogation de l'entourage et enfin, grâce à l'imagerie médicale (scanner, IRM) et à certains examens biologiques, par élimination des pathologies dont les symptômes sont proches. Le diagnostic n'est établi avec certitude qu'aux stades les plus avancés de la maladie. Le diagnostic est alors classé selon les degrés de probabilité. On parlera alors de maladie d'Alzheimer « *probable, possible ou certaine* »²⁴.

Cette incertitude est souvent avancée comme un argument justifiant de ne pas révéler sa pathologie au malade. Cependant, depuis quelques années, l'incertitude est de moins en moins considérée comme un obstacle à la transmission de l'information. Ceci pour deux raisons. En premier lieu, on estime aujourd'hui que même avant l'installation de la « démence », le diagnostic peut être porté avec une « *probabilité satisfaisante* »²⁵ pour peu que l'on s'entoure d'un certain nombre de précautions. Tel qu'elle est employée maintenant, cette notion de probabilité, ainsi rapprochée de la notion de certitude, ne justifie plus la rétention de l'information. La seconde raison est liée aux dispositifs qui ont été mis en place pour suivre les malades et les prendre en charge. La difficulté que rencontrent les médecins pour donner des informations entachées d'incertitudes est donc sensiblement atténuée grâce à l'existence des procédures de suivi. En l'absence de telles procédures de suivi « *livrer le diagnostic à ce stade de la maladie (...) en laissant le malade et sa famille seuls devant cette révélation, doit être considéré comme une erreur* »²⁶. Cela dit, si le poids de l'incertitude est actuellement réduit, il pèse néanmoins encore fortement sur la relation de soins, le diagnostic de la maladie d'Alzheimer manquant encore de fiabilité, notamment en l'absence de marqueurs biologiques.

²³ La biopsie cérébrale du vivant des malades comporte en effet beaucoup plus de risques que d'avantages.

²⁴ Delacourte (A.) Les diagnostics de la maladie d'Alzheimer, *Annales de Biologie Clinique*, Volume 56, n° 2, Avril 1998.

²⁵ Derouesné (C.) Le diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer : exigences et bénéfices, in *Accompagner les personnes au stade précoce de leur maladie*, *Les Cahiers de la Fondation Médéric Alzheimer*, n° 1, mai 2005.

²⁶ Opus cité.

Par ailleurs, l'incertitude diagnostique se trouve renforcée par l'incertitude pronostique. En effet, la maladie d'Alzheimer est souvent décrite, aussi bien par les professionnels que par les profanes, à partir du stade le plus avancé de la pathologie. Ce sont en effet les formes les plus sévères qui constituent l'horizon de la maladie et qui font l'objet de toutes les craintes. Bien entendu, la maladie est aussi présentée comme le développement d'une démence qui s'installe progressivement et qui combine des troubles mnésiques, cognitifs et comportementaux. La maladie est donc bien abordée comme un processus neuro-dégénératif qui s'inscrit dans la durée et comporte plusieurs stades. Mais, il n'en reste pas moins que, de manière générale, c'est la perspective de l'invalidation qui dresse les contours de la maladie dont les premiers symptômes apparaissent comme les précurseurs. Pourtant, ces symptômes ne permettent de décrire, ni la temporalité de la dégénérescence, ni les formes que celle-ci risque de prendre. La dégradation peut s'échelonner sur de très nombreuses années, connaître plusieurs paliers de stabilisation et emprunter, à partir de symptômes initiaux similaires, des parcours très différents. Le pronostic est donc condamné à être très incertain d'autant que les malades, souvent âgés, peuvent être atteints par de pathologies concurrentes susceptibles d'évoluer plus rapidement que la maladie d'Alzheimer. De plus, certains travaux actuels, qui relèvent de la médecine prédictive, laissent penser que, paradoxalement, l'incertitude pronostique ne fera que s'accroître au fur et à mesure des avancées de la science. Ainsi, une équipe de l'école de médecine de l'Université de New York estime pouvoir détecter les risques de développement de la maladie d'Alzheimer neuf ans, voire même quinze ans avant l'apparition des premiers symptômes²⁷. Si de telles études étaient confirmées, le paradoxe serait le suivant : alors que la connaissance des risques d'occurrence de la maladie serait plus précise, l'incertitude pronostique portant sur le déroulement de la maladie ne ferait que croître, la prévision, à une échelle de temps de l'ordre de 20 à 30 ans, étant en effet hautement improbable. Mais même sans évoquer de telles perspectives, il reste que l'incertitude diagnostique et pronostique reste très présente dans la construction de la relation de soin.

²⁷ Cité par www.senioractu.com, 21/06/2005.

1.2. L'appartenance générationnelle

La seconde spécificité que nous voudrions souligner concerne l'appartenance générationnelle des personnes touchées par la maladie d'Alzheimer. En effet, cette appartenance est généralement très peu évoquée dans les manuels et guides adressés aux professionnels. Ainsi, le guide de l'INPES , évoqué précédemment, ne fait jamais référence au fait que, pour l'essentiel, les malades d'Alzheimer appartiennent à un groupe d'âge particulier, celui des personnes âgées. Le modèle de communication qui est proposé aux médecins ignore par conséquent le facteur d'âge des malades.

Plusieurs explications permettent de comprendre ce silence concernant l'âge des malades dans les conseils qui sont données aux médecins pour construire de nouvelles relations de soin. D'abord, l'hétérogénéité de la classe d'âge dite des « personnes âgées », tant d'un point de vue biologique que social ou psychologique, semble rendre peu pertinente une telle référence. Compte tenu de l'allongement considérable de l'espérance de vie, on peut dire avec Patrice Bourdelais²⁸ que, sur le plan de la santé, « l'âge de la vieillesse » a reculé de façon très substantielle. En d'autres termes, le sexagénaire d'aujourd'hui a peu de chose à voir avec celui des années cinquante du siècle dernier. La patiente qui permit à Aloïs Alzheimer de décrire la maladie en 1906, pouvait être considérée à l'époque, malgré ses 51 ans, comme étant proche de la vieillesse et exposée aux risques de l'âge. Elle serait comptée aujourd'hui comme un sujet particulièrement jeune, n'ayant que très peu de choses à voir - si ce n'est la maladie d'Alzheimer - avec des personnes de 90 ans.

L'âge de la vieillesse ayant reculé sur le plan biologique, le groupe des plus de 60 ans est donc par conséquent très diversifié. Il comprend aussi bien des sujets qui restent encore très actifs, ne se sentent pas vieux et sont très insérés socialement qu'à l'opposé, des personnes, de tous âges, dites « dépendantes ». Le vécu de la « vieillesse » est par conséquent fortement différencié, ce qui justifie que ce facteur ne soit pas jugé déterminant dans l'établissement de la communication concernant la

maladie d'Alzheimer.

Mais si le facteur de l'âge n'est que très peu évoqué, c'est aussi qu'il obscurcit d'une certaine manière la connaissance scientifique que les neurologues cherchent à acquérir de ce processus dégénératif. En effet, il est particulièrement difficile d'établir une frontière précise entre le vieillissement normal et pathologique. Si dans le cas de la maladie d'Alzheimer la mort neuronale est massive, contrairement au vieillissement normal où elle est progressive, il arrive aussi que la dégénérescence neurofibrillaire et les plaques séniles soient observées dans le cerveau âgé d'une personne n'ayant présenté aucun signe de démence. D'où les efforts entrepris pour cerner les frontières qui séparent le normal du pathologique, pour extraire, en quelque sorte, la maladie du processus de vieillissement, afin de mieux comprendre la maladie et surtout mieux la traiter. D'où l'intérêt aussi pour le dépistage précoce, voire très précoce, censé permettre d'isoler la maladie d'Alzheimer des pathologies connexes et bien entendu du vieillissement dit « normal ».

Toutefois, la question du vieillissement ne peut être totalement évacuée. L'âge semble, en effet, être un facteur de risque important. La maladie d'Alzheimer touche 18 % des personnes de plus de 75 ans. La prévalence de la maladie, qui est plus élevée pour les femmes, augmente dans de très fortes proportions avec l'âge. Elle est en effet de 1,5 % avant 65 ans, mais atteint 30 % à l'âge de 65 ans. Les formes dites précoces de la maladie, c'est-à-dire survenant avant l'âge de 65 ans, ne représentent que 5% des cas²⁹. Certes, ce taux devrait être très probablement réévalué car plusieurs études montrent que la maladie est, dans tous les pays d'Europe, sous-diagnostiquée. Mais, force est de constater que ce sont très majoritairement des personnes d'un certain âge qui fréquentent les centres mémoires ou les services hospitaliers, y compris lorsqu'elles s'y présentent pour des dépistages précoces de la maladie. Pour ces personnes, la vieillesse ou l'approche de la vieillesse n'est pas neutre, car elle signale un possible changement de statut que les médecins sont tenus

²⁸ Bourdelais (P.), *L'âge de la vieillesse*, Paris, Odile Jacob, 1993.

de prendre en compte dans leur relation avec le malade. En sorte que le praticien est moins en présence d'un malade, qu'en présence d'un malade d'Alzheimer confronté aussi à la question sociale et psychologique du vieillissement, comme cette malade interrogée dans un accueil de jour : *« La maladie, elle nous tombe dessus, c'est comme ça, quand on vieillit on perd la mémoire. Avant on disait qu'on devenait fou, aujourd'hui, c'est la mémoire, c'est pareil. Ce que j'attends, c'est la mort et je voudrais bien avaler des cachets. On ne sert plus à rien, on embête tout le monde, on ferait mieux de disparaître (elle pleure). Vous faites un métier bien difficile. Ca ne doit pas être drôle tous les jours de discuter avec des gens comme nous »*.

1.3. Le traitement de la maladie

Le troisième aspect que nous voudrions considérer est celui du traitement de la maladie. En effet, si selon la loi de 2002 l'information doit être donnée au malade sur son état de santé, c'est principalement dans la perspective d'une prise de décision « partenariale » concernant le traitement de celui-ci. Selon l'approche suggérée par la loi, la phase du traitement est postérieure au diagnostic et s'entend comme le moment de la prise en charge thérapeutique. Le modèle de référence est, par exemple, celui de l'intervention chirurgicale ou bien encore de la chimiothérapie. Dans ces deux cas, le champ du médical paraît relativement bien circonscrit, même si d'autres champs d'intervention (sociaux, psychologiques etc....) doivent être très probablement concernés.

Or, dans le cas de la maladie d'Alzheimer, la part de la prise en charge strictement médicale est relativement modeste. A l'heure actuelle, trois médicaments ont reçu l'autorisation de mise sur le marché (AMM) et sont utilisés couramment. Les produits qui ont obtenu l'AMM sont tous des inhibiteurs de l'enzyme de dégradation de l'Acétylcholine du cerveau. Ils sont au nombre de trois, l'Aricept, l'Exelon et le Rémintyl, mais n'ont pas d'effet curatif. Ils sont censés permettre l'amélioration de la

²⁹ Dartigues (J.F.) *La prévalence de la maladie d'Alzheimer en 1999 par sexe et par âge en France*, Unité INSERM 330, Forum Alzheimer 2001.

qualité de vie du patient, diminuer les symptômes de la maladie et parfois en retarder l'évolution. Ces trois médicaments sont uniquement prescrits par des médecins spécialistes (gériatres, psychiatres et neurologues) et doivent donner lieu préalablement à des examens (analyses rénales, cardiaques essentiellement) de façon à éviter certaines contre-indications. Ils peuvent avoir des effets indésirables, principalement nausées et diarrhées, et font donc l'objet d'un suivi de la part des praticiens. Cela dit, ni les effets secondaires, ni les contre-indications, ni les posologies ne sont comparables à ceux des chimiothérapies par exemple. La prescription de ces médicaments est par conséquent une opération relativement simple. Il est généralement reconnu que « *les médicaments occupent une place prépondérante dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en France* » mais que « *leur efficacité reste cependant limitée* »³⁰. Certains gériatres que nous avons rencontrés émettent même certains doutes sur l'efficacité réelle de ces médicaments. De leur côté, les neurologues paraissent beaucoup plus optimistes.

Quoi qu'il en soit, les thérapeutiques ne se limitent pas à l'administration de médicaments. La prise en charge est généralement complétée par des thérapies non médicamenteuses, principalement centrées sur la stimulation cognitive, comportementale ou sensorielle. Là encore, selon l'ANAES et selon l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé, l'efficacité de ces approches n'est pas démontrée. « *Pourtant, ces traitements sont appliqués partout en France (...) sans que l'on puisse définir leur intérêt autre que celui de s'occuper d'un patient* »³¹

En fait, une bonne partie du projet thérapeutique consiste en une organisation de la vie du malade, en concertation avec le milieu familial, les diverses structures d'aide à domicile, et, le cas échéant, diverses institutions.

Ainsi, le projet de soin que les médecins sont appelés à définir conjointement

³⁰ Gallez (C.) *Rapport sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées*, Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé, Assemblée Nationale, Sénat, Juillet 2005.

avec le patient, déborde très largement le champ strictement médical. La prise en charge est en effet bio-psycho-sociale, ce qui n'est pas sans effet sur la nature de la relation de soin qui se noue entre le praticien et le malade.

1.4. Un sujet « pluriel »

Le dernier aspect enfin, très étroitement lié aux trois précédents, qui nous semble spécifier la maladie d'Alzheimer, concerne les acteurs de la relation de soin. En effet, les différentes dispositions (législatives ou déontologiques) qui encadrent les modalités de transmission de l'information, envisagent généralement la situation selon une problématique duale : le pôle émetteur, dépositaire du savoir médical, d'une part et le pôle récepteur, le malade d'autre part. L'entretien individuel est ainsi le principal mode d'effectuation des échanges. L'entourage, la famille n'est ici sollicitée comme destinataire de l'information que si le sujet malade est défaillant, c'est-à-dire hors d'état de recevoir et de comprendre l'information.

Or, une telle configuration de « face à face » n'est pas toujours celle qui se dessine lors de la prise en charge des personnes âgées malades et, en particulier de celles présentant des troubles cognitifs. Le plus souvent, en effet, le corps médical n'est pas confronté à un individu isolé mais bien au contraire à un sujet fortement inscrit dans des réseaux d'interdépendance.

A vrai dire, il serait erroné d'affirmer que, seules les personnes âgées sont dépendantes de leurs réseaux et que ce sont les jeunes et les valides qui peuvent s'en affranchir et prétendre à l'autonomie. En effet, quels que soient leur âge et leur état de santé, les individus, en tant qu'êtres sociaux, sont toujours enchâssés dans des réseaux relationnels. Dans ce cadre, l'autonomie n'est pas à opposer à la dépendance. Elle est plutôt la capacité à gérer et aménager ses propres attachements.

³¹ Opus cité

Simplement au fur et à mesure de leur avancée en âge, les individus tendent à réorganiser ces réseaux d'attachement. S'ils s'engagent dans un processus de déprise³² quand ils renoncent à certaines activités et quand ils se défont de certains liens, ils engagent aussi de nouvelles relations ou bien renforcent celles qui existent. En d'autres termes, ils mobilisent les supports qui sont disponibles et tendent, au fil du temps, à se présenter comme des « individus collectifs »³³, fortement insérés dans des réseaux de proximité.

Dans ces conditions, les soignants n'entretiennent qu'assez exceptionnellement des rapports uniquement interindividuels avec les patients. Ils échangent le plus souvent avec le réseau d'interdépendance ou, pour reprendre les termes d'Hélène Thomas, avec le patient en tant que « sujet pluriel ».

La nécessité de la prise en compte de l'entourage du patient est maintenant largement reconnue, surtout dans le cas de la maladie d'Alzheimer. En général, dès qu'il est question d'annoncer un diagnostic, une thérapeutique, un aménagement du cadre de vie etc. ... les proches deviennent, avec le malade, les interlocuteurs des soignants. On parle ainsi couramment du patient et de sa famille, et plus souvent encore du malade et de ses aidants, ceux-ci pouvant être aussi bien des profanes que des professionnels.

Toutefois, si les réseaux familiaux et parfois sociaux sont pris en compte et si un soutien leur est accordé, c'est surtout en tant qu'ils assistent les personnes fragilisées par l'âge et/ou la maladie. Or, si de telles configurations existent, elles ne recouvrent pas toute la réalité.

Certes, dans certains cas, c'est bien autour de la personne atteinte que tend à se structurer le réseau des aidants. Dans ce cadre, la fragilité principale se trouve

³² Caradec (V.), Les « supports » de l'individu vieillissant. Retour sur la notion de « déprise », in Caradec (V.), Martuccelli (D.) (Eds), *Matériaux pour une sociologie de l'individu. Perspectives et débats*, Septentrion, Presses Universitaires, 2004

³³ Thomas (H.) Le sujet âgé peut-il fragiliser le réseau qui le soutient ? in *Gérontologie et Société*, n° 109, 2004

« polarisée », en un point du réseau, celui que constitue le malade. Il en devient même le « point de capiton »³⁴. Les aidants, à leur tour, peuvent être aussi affaiblis par leur engagement dans le réseau de soutien. Et c'est à ce titre qu'une aide peut aussi leur être apportée. Il reste que le nœud du réseau est bien la personne malade et que c'est, malgré tout, autour d'elle que l'ensemble des interventions se structurent. Dans ce cas, les aidants deviennent de véritables auxiliaires médicaux.

Mais dans bien d'autres cas, la vulnérabilité n'est pas polarisée en un seul point du réseau. Elle se distribue de façon non hiérarchisée dans le réseau, lequel devient alors « multipolaire ». Un tel schéma émerge dès lors que l'on mobilise la notion de fragilité plutôt que celle de maladie. Dans ce cadre en effet, le risque de basculement n'est pas lié à un déficit ou une carence dûment répertoriée. Il est plutôt indexé à un état de fragilité qui peut être multidimensionnel et par conséquent généré par des facteurs très composites et très complexes. Ainsi distribué, le risque fragilise l'ensemble du réseau d'interdépendance et c'est aussi une telle fragilité croisée que, dans la pratique, la filière de soin doit aussi prendre en charge.

C'est donc en tenant compte des spécificités de la maladie d'Alzheimer que nous proposons d'analyser le travail de construction de la relation avec les personnes qui en sont atteintes, dans un certain nombre de situations et à certains moments de la prise en charge.

³⁴ Thomas (H.) Opus cité

II. LES CADRES D'OBSERVATION

Mais avant de nous engager plus avant dans cette analyse, il nous semble utile de décrire rapidement les cadres dans lequel s'effectuent les échanges que nous avons observés. Notons, dès à présent, que ces cadres concernent différents moments de la trajectoire de la maladie d'Alzheimer et ne sont donc pas comparables. Les uns sont essentiellement construits autour de la perspective du diagnostic et de l'orientation (Centres Mémoire, service de gériatrie clinique), les autres, dans un objectif de prise en charge médico-sociale (accueil de jour, maison de retraite médicalisée). Cela dit, cette différence de finalité ne fait pas obstacle à l'analyse, car au fond, qu'il s'agissent des médecins, des travailleurs sociaux ou des différents intervenants, tous sont amenés à effectuer des jugements sur des situations, à en parler avec les malades et à prendre, conjointement avec eux, des décisions.

2.1. Les centres mémoire.

Les deux centres mémoire dans lesquels nous avons pu suivre une soixantaine de consultations, sont situés dans des CHU, l'un à Paris, l'autre dans une ville moyenne de province. Ces deux structures, labellisées comme Centres Mémoires de Ressources et de Recherches (CMRR) par l'Agence Régionale d'Hospitalisation (ARH), accueillent des personnes nécessitant des examens approfondis et poursuivent des activités de recherche et d'enseignement. A Paris, le CMRR est un Centre de Neurologie où interviennent plusieurs neurologues, un psychologue et un assistant de travail social, et il reçoit des personnes confrontés à des problèmes neurologiques quel que soit leur âge.

Le CMRR de la ville de province est, quant à lui, composé de deux structures situées dans deux hôpitaux distincts. Ces deux services, qui travaillent en étroite relation, ont chacun une spécialité : l'un en neurologie, le second - où nous avons mené nos observations - en gériatrie. Ce dernier centre est animé par plusieurs gériatres, un psychiatre, un neuropsychologue ainsi qu'un travailleur social.

Les Centres mémoire reçoivent des patients, généralement adressés par des médecins généralistes, éventuellement par des neurologues libéraux. Il importe de souligner ici, que les patients qui se présentent dans ces centres ne souffrent pas nécessairement de la maladie d'Alzheimer, même si souvent, des tests ont déjà été réalisés par les généralistes. Dans le service neurologique de province et compte tenu des listes d'attente, les malades sont accueillis sous réserve d'une lettre d'accompagnement détaillée du médecin traitant. Une première sélection est faite à ce niveau. Il n'en demeure pas moins que les centres sont des unités de dépistage de la maladie et que les patients qui leur sont adressés ne souffrent pas tous de pathologie avérée. Ce qui implique que chaque rencontre avec un patient confronte les médecins à l'incertitude.

Si les centres mémoire ont pour vocation de faire du dépistage et de l'orientation, ils sont aussi des centres de suivi. Même si, dans un service donné, tous les médecins n'ont pas la même pratique, il n'est pas rare que ceux-ci suivent leur patient dans la durée. Soit parce que le diagnostic initial demande à être confirmé ou infirmé, soit tout simplement, parce que les médecins entendent effectuer un tel suivi en considérant qu'il s'agit d'une part essentielle de leur travail : *« Non moi, je ne me contente pas de faire de l'orientation, je suis les patients, parfois jusqu'au bout. Je n'ai quand même pas fait 10 ans d'études pour passer mon temps à faire des tests. Mais c'est vrai, nous n'avons pas tous la même pratique dans le service »* (Neurologue)

Le type de consultation varie d'un praticien à l'autre mais aussi en fonction des patients qui sont reçus. Les échanges sont évidemment très différents lorsque des patients sont reçus pour la première fois ou quand ils sont suivis de longue date. Mais malgré tout, à quelques variations près, les consultations connaissent un déroulement assez similaire.

Le cadre de l'accueil est très classique. A Paris comme en province, les patients sont accueillis dans une salle d'attente commune puis dans le cabinet du praticien dont l'agencement est très simple, avec un bureau et des chaises, ainsi qu'un lit d'examen rarement utilisé. Dans les services de province, les praticiens (ainsi que le travailleur social) sont reconnaissables grâce à leur blouse blanche. A Paris, un tel signe distinctif n'existe pas, du moins dans la consultation que nous avons suivie.

La procédure de consultation comporte en général trois séquences. Le premier temps est un moment de prise de contact où - lors de la première rencontre - le patient est appelé à décliner son identité, à parler de son histoire et à évoquer ses symptômes. Dans un second temps, les praticiens se livrent à quelques examens cliniques très sommaires (tous ne le font pas) mais surtout effectuent les premiers tests. Ceux-ci sont en général très simples. Le plus couramment utilisé est le MMSE (Mini Mental State Examination) qui peut être réalisé assez rapidement (5 à 10 minutes) et permet de repérer très approximativement l'état de la mémoire, les capacités d'orientation temporo-spatiale, et les aptitudes du patient dans le domaine du langage et de la compréhension. Le MMSE évalue les capacités du malade sur une échelle, dont le niveau maximal est de trente. Ce test ne permet pas d'affirmer avec certitude le diagnostic d'Alzheimer. Il ne permet que d'en suspecter l'occurrence. Il est souvent utilisé par les médecins généralistes qui s'appuient justement sur ces tests pour effectuer leur orientation vers les centres mémoire. Le cas échéant, les centres mémoire complètent le MMSE par d'autres tests réalisés au cours de rendez-vous ultérieurs, éventuellement avec des neuropsychologues. La troisième partie de la consultation est, souvent, consacrée à la prescription d'examens complémentaires, à l'organisation de la prise en charge et, le cas échéant, au choix du traitement thérapeutique.

Dans le service de neurologie de province, c'est d'abord le malade qui est reçu, seul, puis la famille, et enfin les deux ensembles. Dans le service gériatrique de province ainsi que dans le service de neurologie parisien, les personnes qui se présentent dans la salle d'attente sont reçues ensemble. Les proches du malade se

retirent au moment de l'examen clinique et du passage des tests. Puis, ils participent à la fin de la consultation. A Paris, le praticien ne souhaite pas recevoir la famille sans le malade, afin de ne pas risquer d'altérer la relation de confiance qui s'établit avec le malade.

Dans chacune des consultations, un courrier est adressé au médecin traitant ou au spécialiste qui a orienté le patient vers le centre mémoire. A Paris, le courrier est enregistré sur dictaphone en présence du patient, alors qu'ailleurs, ce courrier n'est écrit qu'après le départ du malade et de sa famille.

La participation du sociologue à l'entretien a toujours fait l'objet d'une demande préalable auprès du malade et des accompagnants. Notre présence n'a été refusée qu'une seule fois à Paris. Nous avons suivi ces consultations, sans signe distinctif, assis à côté ou légèrement en retrait du praticien. Les consultations ont été non pas enregistrées, mais consignées par écrit. Lors de certains moments particulièrement difficiles, la prise de note a été suspendue. Ajoutons, enfin, que dans le Centre Mémoire de province, nous avons suivi quelques consultations animées par un travailleur social chargé de préparer l'orientation des patients vers diverses institutions (hôpital de jour, accueils de jour, maisons de retraite) ou de mettre en place les conditions matérielles du retour des patients hospitalisés vers leur domicile.

2.2. Un service neuro-psycho-gériatrique

La seconde situation que nous avons pu observer est celle du séjour des patients dans un service neuro-psycho-gériatrique. Ce service de 20 lits, ouvert depuis environs trois ans, accueille des malades qui souffrent de déficits cognitifs et de troubles du comportement et traversent de grandes difficultés dans leur environnement familial ou institutionnel. Le service est censé éviter les hospitalisations à répétition ainsi que les placements en urgence. Sur une durée d'un mois environ, il effectue à la fois un diagnostic médical et une évaluation de la situation familiale et sociale, puis propose et prépare des orientations, en relation

avec les équipes de soins à domicile, les familles, l'hôpital de jour, les accueils de jour et le cas échéant avec les résidences de retraite.

Selon les animateurs de cette structure, ce service a un *«rôle de tiers entre le patient et la famille permettant une séparation physique, seule possibilité de faire accepter un changement. Ces hospitalisations permettent de faire un travail au niveau des liens familiaux parfois bien symbiotiques, lorsqu'il existe une souffrance provoquée par la dépendance psychique. Elles assurent un temps de pause indispensable pour aider à une distance affective entre le patient et sa famille (...) Ce temps de répit peut prévenir la crise en évitant l'épuisement familial. Dans certains cas, la crise résulte d'un refus d'aide à domicile»*. L'objectif est donc de *« modifier cette dynamique et de faire accepter une aide par le conjoint ou les personnes ressources. Tout ceci afin de permettre un retour au lieu de vie antérieur plus ou moins réaménagé »*³⁵.

Lors de leur passage dans le service, les patients font l'objet d'un bilan extrêmement complet. Celui-ci se décline selon plusieurs axes : examens cliniques, radiologiques, paracliniques et biologiques ; évaluation gériatrique standardisée ; examens neurologiques et psychiatriques etc.... L'évaluation est aussi environnementale. Celle-ci passe par un bilan social, une identification et, parfois, une mobilisation du réseau des aidants.

Ces différents examens sont soutenus par un certain nombre d'activités animées par les soignants ou par le psychologue. Ces activités sont en général collectives. Certains groupes sont relativement ouverts et permettent d'accueillir les nouveaux patients. D'autres dont la visée est psychothérapique (atelier de photolangage, groupe d'histoire de vie) sont fermés. La finalité essentielle de ces lieux de parole est l'établissement de relations de confiance entre soignants et soignés. Nous avons pu assister à certains de ces groupes, comme la lecture quotidienne du journal,

³⁵ Projet médical du service, note ronéotée.

les séances de remise en forme ou d'écoute musicale. Mais nous n'avons pas pu suivre le fonctionnement des groupes thérapeutiques.

Les patients sont suivis individuellement par les praticiens, mais, plusieurs fois au cours de leur séjour, ils sont reçus par l'ensemble du staff, pour faire le point tant sur le diagnostic que sur l'orientation. Les soignants reçoivent aussi, seuls ou à plusieurs, les patients et leur famille, généralement pour évoquer la question du projet de soin, celles de la sortie du service et de l'orientation ultérieure. Nous avons eu l'occasion de suivre ces différentes rencontres au cours desquelles sont prises collectivement d'importantes décisions.

2.3. Les accueils de jour.

Les observations³⁶ que nous avons réalisées dans les accueils de jour sont d'une autre nature. En effet, il n'y a point de diagnostic médical dans ces structures qui accueillent des malades pour une prise en charge sur indication du médecin ou du service hospitalier. Néanmoins les intervenants s'inscrivent dans une problématique très proche de celle des médecins. Certes, leur pratique n'est pas encadrée par la loi du 4 mars 2002. Cependant, les intervenants sont en permanence confrontés à la question du consentement des personnes, que ce soit à propos du fonctionnement de la structure et de l'organisation de la vie collective, ou bien encore lors de certaines décisions lourdes d'enjeu, comme celles qui concernent la fin de la prise en charge ou une modification du rythme de fréquentation. Les intervenants s'engagent d'ailleurs à respecter la Charte des personnes âgées en institution qui définit les droits et libertés des personnes âgées dépendantes. Cette charte insiste en particulier sur le droit à l'information des personnes ainsi que sur leur droit à participer aux décisions³⁷.

³⁶ Assorties d'entretiens auprès d'une dizaine de malades.

³⁷ Ainsi, l'article 2 stipule que « nul ne peut être admis en institution sans une information et un dialogue préalables et sans son accord », l'article 4 que « le résident a le droit d'exprimer ses choix et ses souhaits » et enfin l'article 12, que « le droit à la parole est fondamental pour les résidents ».

Nous avons conduit nos observations principalement dans un accueil de jour animé par l'association France Alzheimer. Nous avons eu aussi l'occasion de passer une journée dans une autre structure, gérée par une maison de retraite. Ces deux accueils de jour sont situés dans la ville de province où nous avons menés nos autres enquêtes.

L'accueil de jour de France Alzheimer est situé en rez-de-chaussée d'un grand ensemble proche du centre ville, dans un grand appartement composé d'un grand séjour, d'une petite pièce qui sert de salle de repos collectif, de deux bureaux et enfin d'une cuisine et d'une salle de bain. A l'entrée de l'immeuble, une plaque indique, sans équivoque aucune, la finalité de la structure. Le terme de Alzheimer y est mentionné en gros caractère. En principe donc, les personnes accueillies connaissent les raisons de leur placement.

La structure, autrefois « familiale » et uniquement gérée par des bénévoles, s'est récemment professionnalisée. Elle est aujourd'hui animée par une équipe de professionnels : une ergothérapeute, une « maîtresse de maison », une AMP (Aide médico-psychologique) et une secrétaire. Deux fois par semaine, une psychologue apporte sa contribution au fonctionnement de la structure, notamment en recevant les malades et/ou leur famille, mais aussi en animant les réunions destinées à évaluer le fonctionnement de dispositif et à faire le point sur le parcours des malades. L'équipe professionnelle est renforcée l'après-midi par des bénévoles qui participent aux différentes activités.

L'accueil de jour de France Alzheimer reçoit quotidiennement une dizaine de patients. Certains d'entre eux sont accueillis deux fois par semaine. Les patients sont admis dans la structure, suite à une visite de pré-admission, au cours de laquelle les locaux et le projet de prise en charge leur sont présentés. Les familles participent à l'entretien. Lors de l'admission, les patients doivent présenter un dossier médical dans lequel sont décrits les signes cliniques de la maladie et, éventuellement, les

troubles du comportement. Le dossier comporte aussi un courrier du médecin traitant ou du spécialiste, précisant les principaux antécédents.

L'entrée dans l'établissement passe par une période d'essai à l'issue de laquelle le malade et sa famille peuvent choisir de renoncer à la prise en charge et le responsable du centre, la refuser. Cela dit, pendant toute la durée du séjour, le contrat peut être, à tout moment, résilié par le résident ou sa famille. D'un autre côté, il peut aussi être mis un terme à l'accueil du patient en raison de l'aggravation de son état de santé ou de l'inadaptation de la structure. Comme on le voit, des décisions lourdes de conséquences peuvent donc être prises à tout moment.

Lorsqu'ils sont pris en charge, les patients participent aux activités de la structure, une ou deux fois par semaine, pendant une journée entière. Chaque jour, les activités suivent le même rituel. Les malades, accompagnés par leur famille ou par une ambulance, arrivent à 10 h et prennent une première collation. Lorsque tous les résidents sont là, commence la lecture commentée du journal. Certains articles, lus à haute voix par un responsable du centre, sont l'occasion d'échanges sur divers thèmes. Puis, la matinée est consacrée à des jeux destinés à stimuler la mémoire (scrabble, petit bac etc.). A l'approche du repas, chaque résident est accompagné aux toilettes par un soignant. Le repas est pris en commun, à partir d'un plan de table qui est renouvelé chaque jour et qui est proposé par les responsables afin de gérer au mieux la cohabitation. A la fin du repas les résidents qui le souhaitent se reposent dans une salle conçue à cet effet où sont disposés quelques fauteuils et un canapé. Quand le temps le permet, l'après-midi est consacrée à une promenade, le plus souvent dans les jardins de la ville. Les familles viennent rechercher les résidents à 17h.

A quelques différences près, le second accueil de jour que nous avons visité fonctionne sur le même mode. Situé dans une maison de retraite, et animé par deux personnes, cette structure a la particularité de recevoir les patients en fonction d'un

classement qui tient compte de l'état d'avancement de la maladie. Le passage d'un niveau à l'autre - système que n'a pas choisi France Alzheimer - est un moment important où se pose la question de l'accord des personnes concernant une décision dont les conséquences sont en général très perturbantes.

2.4. La résidence de retraite.

A la différence des autres structures, nous n'avons pas effectué d'observations dans cette résidence de retraite. Nous avons seulement procédé à quelques entretiens avec le personnel soignant (directeur de l'établissement, psychologue, surveillante, médecin coordonnateur) et assisté à quelques réunions. Nous donnons ici une description très rapide de cet établissement, car il nous arrivera de faire référence à son fonctionnement dans le cours du texte.

Créée en 1933, la résidence s'est agrandie une première fois en 1979 avec une capacité d'accueil de 80 personnes, dont 43 en cure médicale, puis une seconde fois en 1993, pour atteindre une capacité de 150 résidents environ. Des travaux appelés « *d'humanisation et de rénovation* » ont été entrepris au début des années quatre-vingt dix, date à laquelle la résidence commence à recevoir des malades d'Alzheimer. Des unités de petite taille voient alors le jour, avec notamment quatre « unités de soins psycho-gériatriques », terme qui est préféré à celui de « cantou ». Ces petites structures qui accueillent chacune entre 12 et 14 résidents ne sont pas en effet seulement des lieux de vie, mais aussi des espaces de soins, puisque les patients font l'objet de soins psychologiques et psychiatriques.

Depuis plusieurs années, l'équipe de direction s'est engagée dans une réorganisation du fonctionnement de l'établissement afin de laisser la place la plus large à l'autonomie des personnes. Le préambule du règlement intérieur est principalement axé sur cette liberté d'aller et venir : « *Vous êtes libre d'organiser votre journée comme bon vous semble, libre de vaquer à vos occupations ou de*

participer aux activités proposées par la maison (...) Chaque pensionnaire est ainsi assuré du respect de sa vie privée, de sa liberté d'opinion et d'échange d'idées, du droit à l'information, de sa liberté d'aller et venir, du droit de visite ». Dès le premier article, il est aussi mentionné que « sauf contre indication médicale, vous pouvez sortir librement de l'établissement comme bon vous semble ».

Nous ne savons pas comment ces principes sont mis en œuvre puisque nous n'avons pas observé le fonctionnement de la structure. Mais nous avons pu constater au cours de nos entretiens ainsi que dans les réunions de services auxquelles nous avons assisté, que le personnel paraissait très soucieux de cette préservation de l'autonomie des résidents dans tous les actes de la vie quotidienne.

Ainsi, selon un membre de l'équipe soignante : *« On essaie au maximum de permettre aux personnes d'exprimer leurs choix, leurs préférences. Même dans les choses les plus petites (choix de nourriture) on leur fait des propositions. Et puis, on leur donne le droit de changer d'avis. Quelqu'un qui a toujours bu du café au petit déjeuner a bien le droit de demander du thé un jour s'il le veut. Même chose pour l'habillement (...) Mais il faut dire qu'en 2000, on a fait tout un travail autour de l'idée « Libérez les cantous ». L'idée qui sortait de ce travail c'était qu'il ne fallait pas surprotéger les malades. On a introduit l'idée de liberté (...) A l'époque on avait tellement peur que les gens du cantou ne s'échappent par les portes fenêtres de leur chambre qu'on bloquait les portes avec des commodes (...) Peu à peu, on s'est rendu compte qu'en permettant aux gens de sortir du service, on limitait cette impression d'enfermement et, du coup, on faisait baisser l'idée de fugue. Alors on a laissé les portes fenêtres en se disant qu'il fallait mieux avoir un œil et que c'était mieux ainsi ».*

III. SITUATIONS TYPE.

La plupart des professionnels de santé et des intervenants sociaux dont nous avons pu observer les pratiques paraissent accorder beaucoup d'attention à la préservation de l'autonomie des sujets malgré la détérioration de leur faculté mentale et de leurs capacités décisionnelles. Cette recherche s'inscrit dans la durée et s'actualise différemment selon les phases de la maladie. Elle est, en outre, confrontée à l'incertitude récurrente et tient compte du contexte socio-familial.

Comme nous l'avons expliqué précédemment en effet, les personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer sont engagées dans une double trajectoire à la fois prévisible et imprévisible. Celle de la maladie d'abord, dont on sait qu'elle est dégénérative et inéluctable, mais dont on ignore la durée ainsi que les formes d'évolution. Celle de la vieillesse ensuite dont, on connaît également le caractère inexorable mais dont les modalités restent tout aussi inconnues. D'autant que la vieillesse dont il s'agit ici n'est pas seulement biologique mais aussi psychologique et sociale.

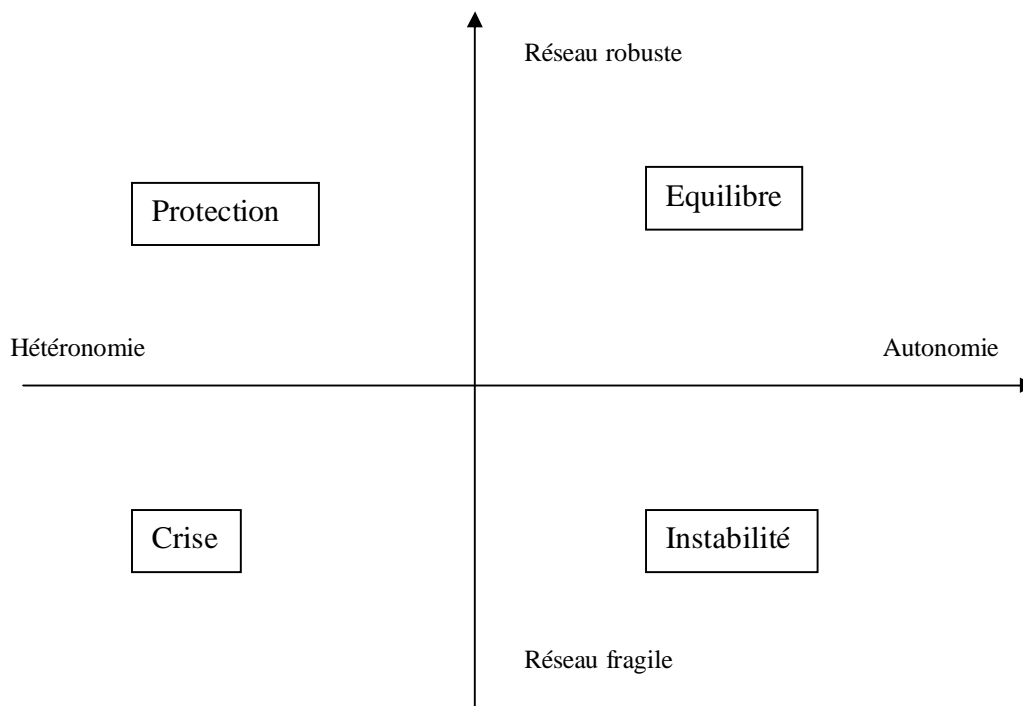
Mais les malades s'inscrivent aussi dans des réseaux d'interdépendance qui influent parfois positivement parfois négativement sur leur autonomie. Dans ce cadre, les praticiens sont rarement placés dans une position duale. Ils ont beaucoup plus souvent à faire à des collectifs qu'ils s'efforcent de réguler au mieux, en cherchant à intervenir de façon pragmatique sur le mode de la négociation plutôt que sur celui de la prescription.

De façon un peu schématique, on peut dégager, à partir de nos observations, quatre grands types de situations dans lesquelles se construisent les relations de soins. On peut ainsi typifier ces situations en croisant le degré d'autonomie des malades et le degré de fragilité des réseaux dans lesquels ils s'inscrivent.

Les malades sont, en effet, plus ou moins autonomes. Ils sont autonomes au stade très précoce de la maladie mais leur autonomie baisse en même temps que leur capacité cognitive. Cela dit, précisément parce qu'ils sont engagés dans une histoire relationnelle, il peut arriver que des personnes, même au stade précoce de la maladie et quel que soit leur âge, vivent des relations de dépendance avec leur conjoint, avec leurs enfants, avec un tiers ou bien encore avec l'institution. Ainsi, quelle qu'en soit la raison, on peut situer les malades sur une échelle allant de l'hétéronomie à l'autonomie.

En ce qui concerne les réseaux, nous pouvons aussi repérer leur degré de fragilité ou de robustesse. Nous préférons parler ici de réseaux « relationnels » plutôt que de réseaux d'aidants, car précisément l'entourage n'est pas forcément dans une posture d'aide. Il y a des entourages « nocifs » ou bien encore des relations entre malades et aidants qui se détériorent jusqu'à ce que les aidants ne soient plus en mesure d'apporter un quelconque soutien.

En croisant ces variables nous pouvons donc distinguer quatre situations type



3.1. Equilibre

La première situation est dite « équilibrée ». Elle est en effet caractérisée par le fait que le patient est autonome et garde un important pouvoir de décision. Ses capacités mnésiques et cognitives ne sont pas altérées. Mais surtout, il est aussi autonome par rapport à son entourage. Quant à son réseau relationnel, il est « robuste », à la fois relativement présent et aidant.

Ce genre de situation, relativement rare, est susceptible de changer de nature dès lors que le patient perdra de son autonomie (pour quelque raison que ce soit) ou bien que le réseau s'affaiblira. Par ailleurs, la situation peut apparaître « équilibrée » un temps puis se détériorer, sans raison apparente, lors d'un épisode ultérieur. Il reste que cette situation permet la construction d'une relation de soin relativement simple, à partir d'interactions avec des acteurs dont les positions sont relativement égalitaires. Les informations qui sont données par le médecin au malade sont discutées par ce dernier. Le cas échéant, elles sont aussi relayées, intégrées, commentées, expliquées par le réseau de proximité. Par ailleurs, le médecin tient compte de la stabilité de ce réseau dans la construction du projet de soin.

Tel est le cas de Madame Bensousan³⁸ reçue par la neurologue, accompagnée de sa belle-sœur, Madame Zarifian, avocate. Les deux femmes viennent spécialement de Casablanca pour avoir un avis supplémentaire. C'est un médecin, ami de la famille qui leur a recommandé la neurologue : « *Il nous a dit que vous étiez une personne très fine et que c'est la raison pour laquelle il nous a conseillé de venir vous voir* ». Madame Bensousan a 72 ans, un peu sèche, élégante, paraît savoir ce qu'elle veut, malgré un MMSE de 18 sur 30. Elle s'implique dans la consultation, prend la parole, donne son avis. Sa vie durant, elle s'est occupée de la pharmacie de son mari. « *C'était une dame de fer, une dirigeante* », selon l'avocate. Veuve depuis une dizaine d'année, elle n'est pas restée seule pour autant, car elle a élevé la fille de

son frère. Mais, celle-ci est partie poursuivre ses études à Paris. « *Elle se sent un peu seule maintenant, même si elle conduit normalement et est indépendante* » selon Madame Zarifian qui précise qu' « *elle a commencé à être perturbée parce qu'on a construit beaucoup d'échangeurs* » et qu' « *il lui arrive de se perdre maintenant. Mais on est très proche, on se voit souvent* ». Madame Bensousan confirme que les échangeurs lui ont rendu la vie difficile. Mais cela ne l'empêche pas de sortir. Elle aime bien conduire car, dit-elle « *quand je me sens déprimée alors je sors, je fais le tour de la ville, je rencontre des gens, des amis, je me ressource* ». Plus tard, elle ajoute qu'elle fait « *très attention à la nourriture* », qu'elle fait « *de la marche à pied, de la gymnastique, regarde la télévision* ». Dans ce contexte, les échanges que la neurologue établit avec la malade sont sensiblement de même nature que ceux qu'elle noue avec l'avocate. La neurologue s'inquiète même de savoir si la belle-sœur peut être mise au courant de tout, ce qu'accepte sans sourciller Madame Bensousan.

L'entourage de Madame Bensousan paraît suffisamment solide à la neurologue car celle-ci ne fixe pas de nouveaux rendez-vous, malgré les demandes réitérées de l'avocate. En effet, pour cette dernière, Madame Bensousan et ses proches sont prêts à revenir autant de fois qu'il le faudra, car après tout « *nous sommes habitués à venir sur Paris, et d'ailleurs Casablanca, ce n'est pas loin* ». La neurologue préfère s'appuyer sur le réseau local, à la fois familial et professionnel. La patiente est aussi suivie par un neurologue à Casablanca...

3.2. Protection

La seconde situation est beaucoup plus courante. Inscrits dans la double trajectoire de la maladie d'une part et de la vieillesse d'autre part, les patients voient leurs compétences décisionnelles s'affaiblir. Toutefois, pour différentes raisons, l'entourage reste actif, présent et bienveillant. Dans certains cas, le réseau relationnel se resserre autour de la personne malade qui continue donc à être protégée par lui. Mais la relation de soin qui se construit dans ce genre de situation,

³⁸ Tous les noms sont évidemment fictifs.

dite ici de « protection », est sensiblement décentrée. Ce sont progressivement les aidants qui deviennent les interlocuteurs du médecin, ce qui ne signifie pas forcément que le malade soit exclu des interactions. Simplement les échanges avec lui prennent une forme très différente de ceux que le médecin établit avec l'entourage.

Madame Grancarré, 82 ans, vit ce type de situation. D'emblée, elle explique au médecin qu'elle vit en appartement mais qu'elle est entourée de ses trois filles et de son fils qui l'aident beaucoup. « *De plus, j'ai une femme de ménage et je me débrouille. Je suis aussi suivie par le Docteur Manque, mais je ne me souviens plus de ce que j'avais* ». Effectivement, Madame Grancarré est accompagné de l'une de ses filles, épouse d'un médecin, qui connaît parfaitement l'histoire de sa mère et qui semble prendre sérieusement en main la prise en charge. « *Maman, c'est pour une période dépressive que tu as été hospitalisée* ». La patiente est effectivement inquiète, angoissée. Elle a perdu son mari il y a trois ans, et son fils vient de divorcer tout récemment. « *Alors là, ça été le coup de grâce* ». Elle a de grosses difficultés pour marcher. Récemment elle a fait une chute et de surcroît a une sciatique. Mais surtout, les vacances approchent et Madame Grancarré s'inquiète de ce qu'elle va devenir pendant cette période. Devra-t-elle quitter son appartement ? Mais sa fille explique que pendant longtemps, sa mère a été accueillie par ses enfants pendant les vacances, à tour de rôle. « *Elle n'a jamais été seule* ». L'année dernière, comme cette année, pendant les deux mois d'été, elle passera néanmoins une semaine ou deux dans une résidence de retraite. Les proches de Madame Grancarré commencent à panacher prise en charge familiale et institutionnelle. Ils tentent de réorganiser le système d'entraide en cherchant à éviter les solutions trop perturbantes. Le médecin peut s'appuyer sur un tel réseau pour proposer un projet de soin.

3.3. Instabilité

Le troisième type de situation est plus incertain. Certes, le patient garde une grand part de son autonomie, mais l'entourage est défaillant ou fragile. Le réseau est en effet absent ou alors distant, lorsqu'il existe. Il peut aussi être proche, mais peu

présent, ses membres étant absorbés par d'autres activités et peu disponibles pour soutenir leur parent. Le médecin n'a d'autre solution que de construire une relation de soin plutôt duale, tout en connaissant la fragilité d'une telle relation.

Toutefois de telles situations sont plutôt rares car elles adviennent plutôt à un stade très précoce de la maladie, stade auquel les patients consultent, en général, assez peu. Si, dans ces conditions, les patients viennent néanmoins voir un médecin, c'est qu'ils portent une certaine attention à leur santé. Leur isolement relatif les conduit peut-être à être un peu plus vigilants. Faute de proches avec qui échanger ou parler de leurs inquiétudes, ils se tournent plus facilement que d'autres vers le médecin.

Madame Ardit, 74 ans, vit seule aujourd'hui. Elle a un fils de trente et un an, mais qui habite loin de chez elle. Elle vient voir le neurologue sur les conseils de l'une de ses amies qui, elle aussi, a consulté il y a quelques temps. Très alerte et vêtue avec soin, elle explique comment elle est parvenue à préserver son autonomie malgré son isolement. Elle parle aussi de ses problèmes de mémoire qui, depuis longtemps, la préoccupent : *« J'ai déjà eu des absences étant plus jeune. Je faisais des oublis et cela semble s'aggraver avec l'âge, notamment depuis que je suis seule. J'ai perdu mon mari en 1997, d'un cancer de l'intestin. Puis j'ai eu la retraite. Mais j'ai encore une vie sociale relative et je rencontre des gens plus jeunes que moi. Donc ce qui m'arrive aujourd'hui m'est déjà arrivé depuis une quinzaine d'années. C'était à l'occasion d'un arrêt de travail. Les symptômes sont les mêmes. Mon mari était architecte, mon père commerçant aux Antilles, il tenait un comptoir. Et j'ai travaillé avec mon mari architecte, un travail sans rétribution, un peu par nécessité car le travail d'architecte est incertain. Puis après sa mort, j'ai ouvert un stand de lingerie de Luxe dans un Grand Magasin. Mais j'ai tenu 5 ans seulement parce qu'il fallait en fait de l'argent pour tenir le coup dans ce stand. J'ai arrêté. Maintenant, je continue à faire de la création, mais différemment, je participe à un atelier porcelaine. Mais je ne fais pas comme tout le monde, j'expose, je vends très peu. En fait, je suis seule, le soir je reste plantée devant la télé. Mais à l'atelier on me considère comme*

celle qui explose, parce que je fais toujours des choses différentes. Ma mère est morte à 83 ans, elle ne savait plus ce qu'elle faisait, mais on n'a pas noté qu'elle avait la maladie d'Alzheimer. Elle en savait plus comment elle s'appelait. Et moi, maintenant, je ne sais plus le nom de mes neveux, j'ai un agenda sur lequel je note ce que je dois faire pour ne pas oublier. Je zape les choses sans arrêt (...) J'ai vu un médecin avant de venir ici. J'ai un compte rendu d'examen, un scanner. Mais mon amie qui a amené son propre beau-père ici m'a incité à venir vous voir ».

Le médecin ne rencontre aucun problème de communication avec la patiente. Il lui explique quels sont les examens complémentaires qu'elle doit faire et pour quelles raisons. Il l'oriente vers un service de radiologie pour l'IRM et vers un neuropsychologue pour des tests approfondis. Finalement, la relation de soin est ici, on ne peut plus classique. Elle reste duale. A aucun moment l'entourage n'est évoqué ou sollicité.

3.4. Crise

La dernière situation est plus banale et en même temps plus tragique. Elle est caractérisée, à la fois, par la perte de l'autonomie des malades en raison de leur déficience cognitive et/ou de leur état dépressif, et à la fois, par la fragilité des réseaux relationnels. Nous proposons de désigner ce type de situation comme critique, car les ressources permettant d'y faire face sont particulièrement faibles. Ainsi Madame Delong ne voit plus guère personne et exprime clairement son désarroi : « *Les minutes sont toutes horripilantes. Je suis dans le vide perpétuel. Je ne sais rien faire de ce que je savais faire... Tout se rétrécit et je ne vois pas par quels moyens...* ». Certes, lorsque les proches sont absents, que les solutions alternatives à domicile ont été épuisées, il y a toujours la solution de l'institutionnalisation pour prendre en charge des malades en perte d'autonomie. Mais certaines situations sont plus difficiles encore à réguler. En effet, tel est le cas lorsque la fragilité du réseau ne vient pas de son absence, mais d'une présence conflictuelle et corrosive, et que les relations entre

le patient et ses proches deviennent sinon pathologiques du moins destructrices³⁹. Certaines personnes malades et vieillissantes se situent dans une histoire sociale et familiale où, bien souvent, se sont accumulés des conflits et des contentieux qui n'ont jamais été réglés. Ceux-ci pèsent alors fortement sur la situation et en accélèrent parfois la dégradation. Les proches sont amenés à prendre en charge le malade mais dans une ambiance conflictuelle et même parfois dans un climat de haine sans que pour autant ni les uns ni les autres ne soient prêts à la séparation, pour quelque raison que ce soit.

Monsieur Mondale a 78 ans. Il vit avec sa femme dans une maison en pleine campagne dont il ne peut plus sortir. Pour lui, c'est l'enfer. Il explique en effet que sa maison n'a pas de clôture, qu'il a un chien, mais qu'il ne peut le laisser sortir car, sinon, celui-ci risque de se perdre. Il reste enfermé toute la journée et ne sort son chien, en laisse, que deux fois par jour. Le reste du temps « *je broge* »⁴⁰ dit-il, « *le jour, la nuit* ». Il rajoute : « *ma femme ne peut pas me sentir. Ça fait un certain temps, depuis la retraite. Avant, j'avais une activité très intense. Je travaillais tout le temps. Comme j'étais toujours dérangé au téléphone, je ramenaient le travail chez moi pour le faire pendant le week-end. Et puis je tondais le gazon. Ça, je ne le fais plus aujourd'hui. Je ne fais plus rien et ma femme, elle ne le supporte pas. Elle m'a dit, il n'y a pas longtemps, qu'elle aurait aimé être veuve* » (...) et aussi qu'elle n'aime pas les vieux. Elle est plus jeune, elle a un an et demi de moins que moi...Et puis aussi elle m'a dit « *j'ai regretté pendant 50 ans d'être avec toi* », mais c'est faux, au début elle était amoureuse de moi. A la maison, ça ne va jamais. On me demande de ne rien faire, et puis après on me le reproche. (...) Moi j'aimerais mourir. On parle d'euthanasie, j'aimerais bien en profiter. Si vous avez un moyen, dites le moi (...) L'autre jour il m'est arrivé un incident. Un camion qui transportait du bois est passé devant moi. Un peu plus loin, il a perdu un tronc d'arbre. J'aurais pu mourir, c'est dommage ».

³⁹ Ainsi le psychologue d'un accueil décèle-t-il une « conjugopathie sévère » chez un couple...

⁴⁰ Il s'ennuie et broie des idées noires.

Si l'aide que procure les aidants est parfois très fragile, ce n'est pas seulement parce qu'elle est matériellement usante, c'est aussi qu'elle est le fruit d'une injonction sociale qui est en total décalage avec les sentiments mutuels que se portent les protagonistes.

Madame Boursier vit la situation qu'elle traverse aujourd'hui comme une véritable injustice. Depuis deux ans environ, son mari, âgé de 68 ans, souffre de la maladie d'Alzheimer. Il oublie tout, est extrêmement lent dans tous ses gestes de la vie quotidienne. Il faut tout lui répéter de multiples fois. Bref, Madame Boursier passe beaucoup de temps à s'occuper de son mari. Mais voilà. Il y a erreur sur la personne. L'aide devrait être prise en charge, non pas par la femme de Monsieur Boursier, mais par une autre personne : *« Vraiment, c'est profondément injuste. J'ai été bafoué toute ma vie. Il a pris une maîtresse, et n'a jamais cessé de la voir. En plus c'était ma meilleure amie. J'ai vécu ça comme une humiliation. A plusieurs reprises j'ai fait une demande de divorce, mais sans jamais aller jusqu'au bout. C'est un tort que j'ai eu. Et aujourd'hui, il a la maladie d'Alzheimer et c'est moi qui suis sur le devant de la scène. Je ne peux pas aujourd'hui demander le divorce. Personne ne comprendrait, ça non. Alors voilà, je dois faire comme si de rien était. Et moi, ça, je n'en peux plus. Je résiste. J'ai un travail qui m'intéresse et pour rien au monde, je ne l'abandonnerai pour mon mari. Mais d'un autre côté, même pour lui trouver des aides, il faut du temps. Et moi, je ne l'ai pas ce temps. La dernière fois, je suis allé trois jours à Paris. Eh bien, j'ai téléphoné à sa maîtresse et je lui ai dit « voilà, je pars, eh bien, je te l'envoie ». Elle n'a rien dit et elle l'a hébergé trois jours. Maintenant, c'est ce que je vais faire. Je ne vais pas me gêner. Mais c'est trop injuste. En plus je ne peux en parler à personne. Les gens ne comprendraient pas. On n'avait dit à personne qu'on pensait au divorce. Alors, pour me faire mal voir maintenant et risquer de perdre mes amis... Non. Mais combien de temps ça va durer ? Je n'en peux plus. Je sors de chez moi en pleurs. Il n'y a rien à faire ».*

IV. LE PROCESSUS DIAGNOSTIC

Au regard de ces quatre situations type, on peut comprendre que les relations de soins soient fortement différenciées. De fait, les soignants sont obligés de tenir compte du contexte. La circulation de l'information, l'annonce du diagnostic, la prise de décision, la thérapeutique n'ont pas le même enjeu selon que le malade appartient à un univers pacifié ou bien au contraire vit dans un environnement hostile. Les modes d'effectuation des échanges sont indexés à différents types de situation. Les praticiens ne se situent généralement pas dans une logique d'application de normes standard. Pour parler de la maladie, de ses conséquences ou des traitements, ils font plutôt preuve de pragmatisme en tenant compte du contexte et des contraintes qui lui sont liées ainsi que des objectifs poursuivis.

Les contraintes sont définies par le contexte. Dans la mesure où la maladie d'Alzheimer est une maladie chronique se traduisant par une perte progressive des capacités cognitives du malade, l'un des grands enjeux pour les praticiens est de parvenir à maintenir le plus longtemps possible la capacité de mobilisation individuelle de la personne. Il s'agit pour eux d'éviter que les patients ne rompent de façon intempestive la relation de soin, qu'ils ne sortent de la filière de suivi et de prise en charge et plus largement qu'ils ne s'engagent dans des stratégies d'abandon de soi. La question du maintien de la confiance est ici centrale.

4.1. La relation de confiance

Il convient donc de s'arrêter un moment sur cette notion de confiance. En effet, elle est habituellement envisagée de façon univoque, c'est-à-dire sous l'angle de la confiance que la malade accorde au médecin et plus généralement au système de santé. Or, le souci de transmettre l'information au malade pour que celui-ci puisse prendre ses dispositions en connaissance de cause, introduit de fait une certaine bi-univocité dans la relation de confiance.

Appuyons nous, dans un premier temps, sur Anthony Giddens⁴¹ qui distingue deux types de confiance. La confiance dans les systèmes experts d'une part, et la confiance envers les personnes d'autre part. Selon cet auteur, la confiance dans les systèmes experts s'exprime à l'égard des organisations, des institutions ainsi que des savoir-faire techniques et professionnels. Le système médico-social peut ainsi être considéré comme un système expert. Les ressorts de cette confiance à l'égard d'un tel système sont multiples. La confiance peut-être liée au prestige ou à la réputation qui sont attachés à telle structure et non à telle autre. Elle peut aussi s'appuyer sur des expériences passées favorables qui accréditent la fiabilité du système. La confiance dans les systèmes experts est donc surtout « cognitive ». Elle ne passe pas forcément par un rapport de proximité.

La confiance envers les personnes est de nature très différente, car elle ne s'établit que dans des engagements de face à face. Certes, l'origine de cette confiance peut être aussi la réputation ou l'expérience passée. Cela dit, elle se construit, se maintient et éventuellement se détruit au cours de la relation de proximité. La confiance envers les personnes se nourrit d'affects, d'émotions, d'intuitions et d'impression. En ce sens, elle est principalement « affective ». Mais ce type de confiance s'appuie aussi sur des gages et sur des preuves. Ceux-ci viennent confirmer les premières impressions et confèrent une dimension rationnelle à la confiance. Inversement, l'absence de gages et de preuves, les erreurs ou les trahisons sont aussi de nature ruiner la confiance initiale. La confiance envers les personnes est par conséquent fragile.

Pour Anthony Giddens, ces deux types de confiance sont étroitement articulés. Les personnes en effet sont des « points d'accès » aux systèmes. Dans ces conditions, la confiance « personnelle » envers un « point d'accès » peut entraîner la confiance envers le système. Et vice versa. Mais on doit aussi ajouter que la « trahison » du système peut rétroagir sur la confiance personnelle qui a été placée envers le point d'accès. Inversement, la défiance à l'égard d'un point d'accès peut entraîner aussi la

⁴¹ Anthony Giddens, *Les conséquences de la modernité*, L'Harmattan, 1994.

défiance envers l'ensemble du système expert. Dans le système médico-social, les points d'accès sont multiples : les professionnels de santé sont à la fois des points d'accès et le système lui-même. Le généraliste - à qui le patient accorde sa confiance - et qui adresse son patient à un neurologue de l'hôpital l'oriente en fait vers le système expert. Le neurologue en devient le point d'accès. On peut comprendre qu'une mauvaise relation avec le neurologue puisse entamer la confiance que le patient est prêt à accorder à l'hôpital mais aussi au généraliste.

Ainsi envisagée, la relation de confiance reste univoque. Elle fonctionne dans un seul sens, entre le malade et le médecin et/ou le système de santé. Le patient accorde sa confiance au médecin, en contrepartie de quoi celui-ci peut mobiliser son savoir et agir. Dans ce cadre, le médecin n'a pas vraiment besoin d'accorder quelque confiance que ce soit au patient. Ainsi lorsque l'on dit que la confiance est nécessaire à la relation de soin, on parle essentiellement d'une confiance en direction du médecin.

Mais, le paysage change considérablement dès lors que le patient est perçu non point comme un sujet passif mais au contraire comme un sujet actif, susceptible de participer à la prise de décision et finalement de devenir « auto-soignant » de lui-même. Dans ce cas-là, sauf à délivrer des soins sans se soucier des conditions de leur effectuation, le soignant est tenu de s'interroger sur la confiance qu'il peut accorder à son « partenaire », le malade. Ce dernier, dûment éclairé, sera-t-il en mesure de prendre les décisions thérapeutiques requises par son état de santé et proposées par le médecin ? Peut-il lui faire confiance ? D'une certaine façon, le médecin à son tour se trouve dans une posture où il doit apprécier la fiabilité du patient. A la différence du malade, le praticien dispose d'informations qui peuvent orienter son jugement. Sa confiance sera pour partie « cognitive » car il dispose de moyens d'investigation importants (examens, test etc.). Mais son jugement comporte aussi une part importante d'intuition et d'affects. Elle est aussi affective.

Mais ce n'est pas tout. Le malade est enchâssé dans des réseaux relationnels qui sont en général très présents ou du moins jouent un rôle - positif ou négatif - très important dans la trajectoire de la maladie d'Alzheimer. Ces réseaux peuvent être considérés, eux aussi, comme des systèmes experts, même s'ils ne détiennent pas un savoir-faire professionnel. Nous faisons référence aux réseaux de proximité qui, en général, ne disposent « que » d'un savoir profane. Mais justement, ce sont ces savoir-faire profanes qui sont aussi requis, surtout dans le cadre de la prise en charge des malades d'Alzheimer, et par conséquent qui font l'objet d'une certaine professionnalisation. On peut donc considérer ces réseaux comme des systèmes experts que les médecins ne connaissent que par les « points d'accès » que sont les malades et ceux qui les accompagnent. Les professionnels de santé sont aussi amenés à s'interroger sur la confiance qu'ils peuvent donner à ces réseaux. Et, pour cela, ils sont aussi tributaires des points d'accès et de la confiance qu'il leur accorde. Il y a par exemple peu de chance que le praticien se fie au réseau des aidants s'il est amené à se défier de l'aidant avec qui il est en face à face dans une consultation.

Finalement, dans un tel contexte, c'est de la confiance qui s'échange, et non plus seulement des soins contre de la confiance. La relation devient alors circulaire : c'est parce que le médecin fait confiance au malade (et à son réseau) que le malade à son tour peut donner sa confiance au médecin (et au système expert) ; et réciproquement. Mais cet échange entre de multiples acteurs est particulièrement fragile, puisqu'une seule défection peut en ruiner l'équilibre. C'est donc le maintien d'un tel équilibre précaire qui reste le principal objectif du professionnel de santé aussi bien au moment du diagnostic que pendant toute la durée de la maladie.

Si les praticiens portent attention à la préservation de la relation de confiance avec le malade, ils restent par conséquent aussi vigilants sur l'état du tissu familial et social, puisque celui-ci constitue, dans le mode de prise en charge de la maladie d'Alzheimer, un capital social non négligeable, qui n'est pas sans incidence sur la mobilisation de soi du malade.

Dans un contexte dominé par l'incertitude à la fois diagnostique et pronostique, la recherche de l'établissement de la confiance et de son maintien oriente la construction de la relation de soin. Ce qui permet de comprendre que le diagnostic fasse rarement fait l'objet d'une « annonce » au sens strict du terme mais soit, au contraire, avancé avec la plus grande prudence

Selon le dictionnaire, l'annonce est une révélation. Le verbe « annoncer » consiste à faire savoir quelque chose à quelqu'un. Ainsi, l'annonce suppose deux moments bien distincts et au moins deux partenaires. Pendant un premier temps, l'un des partenaires est détenteur d'un savoir, en l'occurrence un savoir médical étayé par des tests et des examens. L'autre (ou les autres) est dans l'ignorance du diagnostic. L'instant de la « révélation » met en principe un terme à cette inégale répartition des connaissances et instaure par conséquent un autre temps, celui où l'autre devient également détenteur de ce savoir.

4.2. Annonce et révélation

Or ce modèle dichotomique et linéaire ne semble pas être celui qui est généralement retenu dans le cas de la maladie d'Alzheimer.

En effet, nous n'avons assisté qu'une seule fois à un tel mode d'annonce. Et encore, il nous semble que la gériatre ne s'est engagée dans cette voie, de cette manière et à ce moment-là, qu'en raison de notre présence. A la suite de la consultation, en effet, elle nous a fait part de son étonnement devant la réaction de la patiente. Elle nous a expliqué que, généralement, elle hésitait à avancer un diagnostic quand le patient se présente à un stade précoce de la maladie. Et que, peut-être, elle aurait du conduire son annonce autrement.

Il est intéressant cependant, de décrire ce cas, même si le praticien reconnaît qu'il n'est pas un modèle à suivre. Il montre, au moins par la négative, que

« l'annonce » n'est pas une simple levée de voile sur une réalité qui serait uniquement « biomédicale ».

Madame Legrés est âgée de 72 ans. Elle se présente pour la deuxième fois à la consultation. Elle est accompagnée de sa fille et de son mari âgé de 75 ans. Ce dernier semble être en mauvaise santé. Il a fait dernièrement un accident vasculaire cérébral et il souffre de multiples rhumatismes. Il est très volubile et n'arrête pas de parler de lui et de sa santé défaillante. Très vite on comprend que Madame Legrés joue un rôle de soutien vis-à-vis de son mari et que le couple vit une relation très conflictuelle. Pendant la consultation, Monsieur Legrés n'hésite pas à interpellier constamment sa femme de façon très méprisante. Sa fille confirme que « *son père rend la vie infernale à sa mère* ».

Madame Legrés est consciente de ses problèmes de mémoire. « *Il y a des choses dont je me rappelle et d'autres pas. Ce qui est récent, je ne m'en rappelle pas. Les anciennes, oui.... Mais il y a l'âge, il faut dire* ». L'attente qu'elle a vis-à-vis de médecin est très précise. L'aide qu'on pourrait lui apporter c'est « *me redonner la mémoire, c'est tout, c'est tout ce qu'il me manque, sinon ça irait* ». Son absence de mémoire la contrarie, moins dans sa vie de tous les jours, que vis-à-vis de son entourage. « *C'est surtout que j'ai l'air d'une imbécile. Quelqu'un me demande ce que j'ai fait hier, je ne peux plus lui dire. Il y a des fois où l'après-midi, j'essaie de me rappeler ce j'ai mangé à midi, et bien je ne m'en rappelle plus, ça m'énerve* ».

Malgré ce problème de mémoire qui la gêne, Madame Legrés s'est aménagée sa propre vie, malgré son mari et tout en s'occupant de lui. « *J'étais couturière, et j'adore coudre. Alors je tricote, je couds, j'aime beaucoup ça* ». Sa fille confirme un tel équilibre. « *Oui, elle mène bien sa vie, ça va. Elle est très minutieuse, elle s'occupe bien en faisant sa couture. Elle a réalisé plein d'habits, plein de jouets pour son arrière petit fils* ».

Monsieur Legrés et sa fille s'étant retirés, la gériatre entreprend alors d'annoncer le diagnostic à la patiente.

Gériatre (regardant les scanners). *Mais vous avez fait une chute, vous avez reçu un coup à la tête ?*

Madame Legrés: *Oui, j'étais jeune, je suis tombée par la fenêtre*

Gériatre : *Ah oui ? C'était un accident ?*

Madame Legrés: mon père était très violent et il y a eu une dispute et j'ai sauté par la fenêtre

Gériatre : mais cela s'est passé comment ?

Madame Legrés : eh bien, il y avait une dispute, mon père était très violent.Je suis montée par l'escalier pour aller dans ma chambre. Il m'a suivie, je ne sais pas...pour me gifler peut-être, et j'ai sauté par la fenêtre. Après, je ne sais plus, je me rappelle juste des voisins qui m'emmenaient. Mais avant, non, l'atterrissage, je ne me rappelle plus.

Gériatre : (Regardant de nouveau le scanner.) Bon, effectivement sur le scanner, on ne voit pas de grosses choses, il n'y a pas de tumeur, rien non plus d'origine vasculaire... Mais, Madame Legrés, il y a une disparition de cellules de votre cerveau, ce qui est normal avec l'âge. Mais chez vous, cette disparition est un peu plus forte que la normale. Cela nous fait penser, Madame Legrés, que vous avez une maladie de la mémoire.

Madame Legrés: ah oui, certainement

Gériatre : c'est pourquoi, la dernière fois, je vous avais fait faire des examens complémentaires, des bilans sanguins, une consultation avec la neuro-psychologue, vous vous souvenez, ?

Madame Legrés: oui, oui,

Gériatre : Madame Legrés, vous connaissez des noms de maladie de la mémoire ?

Madame Legrés : non, je n'en connais pas

Gériatre : la maladie d'Alzheimer, vous en avez entendu parler, Madame Legrés ?

Madame Legrés: (se relevant, subitement l'air atterrée) ce n'est pas ça que j'ai, quand même !!!!

Gériatre : et oui, Madame Legrés, très probablement

Madame Legrés: oh, ça pour un choc, c'est un choc !! C'est un choc, vraiment....

Un silence pesant s'installe dans le cabinet médical. Madame Legrés hoche la tête, regarde par terre, prend un air incrédule, soupire, se lamente.

Madame Legrés: oh là vous m'avez donné le coup de massue. C'est un coup de massue !!! Oui, un coup de massue...

Gériatre : Mais, Madame Legrés, vous savez, c'est une possibilité, ce n'est pas un diagnostic qui est sûr à 100%...Mais il est très probable.

Madame Legrés: C'est un coup de massue

Gériatre : Mais Madame Legrés, on va vous aider. On peut ralentir les choses et on peut vous aider. Moi, ce que je vous propose, c'est de vous faire venir à l'hôpital, à l'hôpital de jour, deux fois par semaine.

Madame Legrés: A l'hôpital, non, non, ça jamais...jamais j'irai

Gériatre : Mais, c'est un hôpital de jour

Madame Legrés: Et je ne veux pas être avec des gens qui sont ...

Gériatre : Mais justement, on vous reçoit par petits groupes de cinq et vous êtes avec des gens qui ont, à peu près, le même niveau de difficultés que vous. Cela ne veut pas dire qu'ils sont exactement comme vous, les gens réagissent différemment à la maladie....

Madame Legrés : Oh, je ne me vois pas... Ca, c'est le coup de massue, c'est un coup de massue

Gériatre : À l'hôpital de jour, on pourra bien doser votre traitement, bien régler vos médicaments, vous pourrez voir un psychologue, cela peut vraiment vous aider..

Silence à nouveau. Madame Legrés se replie sur elle-même, comme prostrée.

Gériatre : Madame Legrés, je vous propose de parler de tout ça avec votre fille et votre mari. Vous êtes d'accord pour qu'on leur parle ?

Madame Legrés : Faîtes comme vous voulez, dîtes leur ce que vous voulez, moi je ne veux pas être là, non je veux surtout pas être là, c'est fini...

Gériatre : C'est comme vous voulez, Madame Legrés, vous ne voulez pas en parler avec votre fille ?

Madame Legrés: Si, si, faîtes comme vous voulez ... ça m'est égal...C'est vous qui décidez...

La gériatre fait alors rentrer Monsieur Legrés et sa fille dans le but de leur expliquer la situation. La gériatre a beaucoup de mal à saisir l'attention du mari qui parle de façon ininterrompue essentiellement de sa santé et de ses problèmes. Manifestement, la maladie de sa femme ne l'intéresse absolument pas. Lorsque le mot d'Alzheimer est prononcé, le mari s'en saisit pour inverser la situation à son profit. Ce n'est plus lui seulement qui, malade, est dans une situation d'infériorité, mais sa femme aussi. Lorsque Madame Legrés réitère son refus d'aller à l'hôpital de jour, il fait remarquer que « *lui, y a bien été, et qu'elle peut donc en faire autant* ». De son côté, la fille lève les bras au ciel, et murmure continuellement « *il ne fallait pas lui dire, il ne fallait pas lui dire* ». Manifestement l'annonce du diagnostic modifie l'équilibre précaire que Madame Legrés s'était construit et il est impossible, du moins dans la consultation, d'envisager l'avenir. Ne pouvant se fier ni au patient ni à son réseau, la gériatre finit pas prendre deux rendez-vous, l'un avec l'assistant social pour que Madame Legrés prépare son entrée à l'Hôpital de jour, l'autre avec elle-même « *au cas où elle refuse de se rendre à l'hôpital de jour* ». La fille explique que « *les choses ne peuvent plus durer comme cela, et que sa mère ne peut plus rester avec son père...* » La consultation prend fin sur cette remarque.

Si, pour la gériatre, une telle annonce s'avère être plutôt un échec, c'est qu'elle semble compromettre, du moins pour le moment, plusieurs objectifs qui structurent la relation de soin : d'un côté la confiance que le malade peut avoir envers un médecin qui ne lui donne que des « coups de massue », d'un autre côté, la confiance du médecin envers le malade et son réseau. Autrement dit, s'instaure un climat de défiance réciproque peu favorable à la mobilisation du sujet et à la valorisation du capital social de celui-ci. Madame Legrés, qui savait avoir un important problème de mémoire, avait compensé celui-ci à sa façon. Elle se trouve déstabilisée par la révélation du diagnostic. En même temps, l'annonce vient envenimer les relations de la malade avec son conjoint. D'une certaine façon, l'annonce du diagnostic semble avoir contribué à faire basculer -provisoirement peut-être - une situation « instable » (Autonomie/Réseau fragile) vers une situation « critique » (Hétéronomie/Réseau fragile).

Bien entendu, on ne saurait apprécier la situation au regard d'une seule consultation. Dans le temps, le système relationnel peut se reconfigurer. Il reste que c'est ce genre de basculement peu favorable à la relation de confiance que les

praticiens cherchent à éviter. Sans pour autant, garder forcément le secret du diagnostic.

4.3. L'instillation du diagnostic

C'est donc en général avec beaucoup de précaution, et par touches successives que les médecins évoquent la maladie d'Alzheimer sans donner beaucoup de précisions sur les conséquences et l'évolution de la maladie.

La maladie d'Alzheimer en effet n'éclate pas dans un ciel serein. Elle ne se découvre pas subitement au détour d'un examen ou d'une consultation. Comme l'explique très bien Emannelle Soun,⁴² le diagnostic est précédé d'une période, parfois très longue, « d'incubation sociale » de la maladie. Cet auteur cite le cas d'une incubation d'une durée de 25 ans... L'incubation consiste en un repérage par le malade, son entourage et éventuellement les professionnels de santé, de tous les petits signes qui sont susceptibles de donner l'alerte. Au fil du temps, tous ces marqueurs sont travaillés par ceux qui les perçoivent et qui leur attribuent un sens. Cette période d'incubation sociale est en fait un moment où ces signes font l'objet d'interprétations diverses et où leur sens est négocié. Dans ce cadre, la consultation chez un spécialiste de la mémoire s'inscrit dans ce processus de négociation. Elle n'en est pas le terme, sauf lorsque le diagnostic est certain, ce qui - selon nos observations - est rarement le cas.

Ainsi, lorsqu'ils reçoivent les patients, les praticiens cherchent d'abord à connaître aussi bien l'objet que l'état de la « négociation ». De cette première appréciation dépend en effet la suite de l'entretien et la façon dont va être abordée la maladie d'Alzheimer.

Monsieur Signoret se présente pour la première fois à une consultation du psychiatre. C'est à la demande de la famille mais sur orientation du

⁴² Soun (E.), *Des trajectoires de maladie d'Alzheimer*, L'Harmattan, 2004

médecin traitant que le rendez-vous a été pris. Cet ancien tailleur est actuellement à la retraite mais il continue à travailler et ne rencontre aucun problème particulier dans son travail. Il gère entièrement ses papiers, ses factures etc. Il est accompagné de sa femme et de sa fille. La famille semble très unie.

Psychiatre : *Pourquoi venez-vous me voir ?*

Monsieur Signoret : *Pour la mémoire soi disant. La vraie raison, c'est que j'ai eu un accident de voiture l'année dernière...*

Madame Signoret : *Mais non, ça n'a rien à voir*

Monsieur Signoret : *... en rentrant de vacances et là, le médecin a dit «la mémoire »*

Psychiatre : *Et vous Madame qu'est-ce que vous en pensez ?*

Madame Signoret : *C'est que je ne comprends pas, c'est compliqué à vous expliquer. Il a l'air de s'intéresser moins aux choses.*

Monsieur Signoret : *Moi, non, ça va très bien, je regarde la télé, mais ça ne m'intéresse pas, je n'ai aucun problème de mémoire. Mon caractère n'a pas changé, je me sens très bien, je dors bien mais je me lève de bonne heure, parce que toute ma vie j'ai été habitué à ça, et bien je continue. Je me lève à 5 h ou à 6 h, mais je me couche tôt, je me couche à 9 h...*

Psychiatre : *Ah oui, c'est trop tôt ça.*

Monsieur Signoret : *je mange bien, mais je dois vous dire docteur, avant je mangeais beaucoup. J'avais pris du poids (...) Je n'ai aucun problème particulier aujourd'hui. Je prends des médicaments pour la tension, c'est pas rigolo, mais c'est tout.*

Madame Signoret : *Oui, on a demandé à faire des examens parce que des moments, il ne se rappelle plus. Mais je ne sais pas, c'est bizarre. Ce sont des choses récentes, des choses très anciennes il s'en souvient. Non depuis la retraite, il a changé. Il est plus calme, mais il est occupé, il ne s'ennuie pas.*

Psychiatre : *Oui, il se couche trop tôt, à 21 h. Mais qui est-ce qui fait les comptes chez vous ?*

Madame Signoret : *C'est lui*

Monsieur Signoret : *Bien sûr. Je conduis aussi, et je me perds jamais*

Madame Signoret: *Tu te perds jamais non, mais maintenant tu me demandes, pour aller ici ou là par où tu dois passer. Avant, tu ne me demandais jamais ça. Mais enfin c'est un petit problème ça*

Monsieur Signoret : *Oui, j'ai des oublis. Parfois j'ai le mot sur le bout de la langue. C'est surtout le nom des gens que je ne trouve pas. Mais les mots de la conversation courante, ça non, je m'en rappelle toujours.*

Psychiatre : *En fait vous avez perçu un changement, mais qui est difficile à saisir*

Madame Signoret. *Oui, les choses ont changé, mais c'est la vie ça. (...)*

Psychiatre : *Bon on va passer les tests si vous voulez bien. Madame je vais rester seul avec lui pour les tests.*

(Passage du MMSE dont le résultat est de 24/30. Suit un entretien avec le malade, puis avec le malade et les aidants)

Psychiatre : *Allez on va faire rentrer votre femme et votre fille. Mais restez là, on ne va pas parler dans votre dos.*

Mademoiselle Sigoret : *Oui, il oublie un peu, il a quelques problèmes de mémoire. Mais c'est peut-être normal.*

Psychiatre : *Non, madame, les problèmes de mémoire ce n'est jamais normal*

L'entretien se termine sur cet avis du médecin :

Psychiatre : *Oui, vous avez peut-être des problèmes de mémoire, mais c'est moins visible pour vous que pour votre famille. Donc, je vous propose de passer d'autres tests un peu plus poussés avec la neuropsychologue. Je ne sais pas si c'est une maladie de la mémoire. Pour l'instant ce qu'on peut dire c'est que vous avez une baisse des performances. On ne sait pas si c'est normal ou pathologique.*

Au regard de cette première discussion, le médecin se garde bien d'évoquer l'éventualité de la maladie d'Alzheimer. Il prend acte en effet d'un conflit d'interprétation entre le malade et sa famille tout en reconnaissant le caractère pacifique de ce conflit. Mais, malgré un MMSE assez bas, il ne dispose pas encore des informations lui permettant ne serait-ce que d'évoquer l'éventualité de la maladie

d'Alzheimer. Il préfère, dans ce cas, procéder avec prudence et parler de « problèmes » de mémoire. Non sans équivoque toutefois, puisque d'un côté il affirme que « *les problèmes de mémoire, ce n'est jamais normal* » et de l'autre qu'il ne sait pas si la « *baisse de performance* », est un phénomène « *normal ou pathologique* ». Après le départ du patient et de sa famille, il nous confirme « *qu'il faut faire attention de ne pas donner un diagnostic de façon trop précoce* », car « *il y a une tendance comme ça maintenant, mais c'est du terrorisme* ». Pour le médecin, il s'agit de « *ne pas tout mettre en l'air en donnant un diagnostic trop rapidement* ». La recherche de la relation de confiance (« *ne pas tout mettre en l'air* ») justifie aux yeux du médecin la précaution qu'il prend dans les informations qu'il transmet au cours de l'entretien.

Au sein d'un même service, la pratique ne semble pas homogène. La désignation de la maladie est laissée à l'appréciation des intervenants. Ainsi tel travailleur social qui vient d'avoir un long entretien avec un patient affecté par cette pathologie, n'évoque jamais le terme de Alzheimer. Interrogé sur cette pratique, il précise que « *en général, on parle au patient de la maladie d'Alzheimer au bout d'un mois à l'Hôpital de jour. Mais en fait quand le malade est reçu par le chef de service, il est probablement informé. Le psychiatre, je ne sais pas comment il s'y prend* ». C'est donc avec prudence que la maladie est nommée.

4.4. La présentation probabiliste de la maladie

Cette précaution se matérialise aussi souvent par une présentation probabiliste de la maladie d'Alzheimer. Nous avons vu, en effet, que, même si elle peut être largement réduite, l'incertitude est toujours présente dans le diagnostic de la maladie. Mais aussi la probabilité est aussi facteur d'espoir pour le malade. Elle atténue le choc de l'annonce. Et, c'est, semble-t-il, le plus souvent dans cette perspective que la notion de probabilité est mobilisée par les praticiens.

Un tel recours à la probabilité pour atténuer les effets de l'annonce est ainsi très clair dans le cas de Madame Lecarré. Dans un premier temps, le diagnostic est assorti d'un niveau de probabilité très élevé. La gériatre évoque le nom de la maladie d'Alzheimer, et devant les réactions de la patiente, ajoute immédiatement que le diagnostic est « *très probable* ». Mais, devant l'incrédulité de la malade, la gériatre ajoute : « *Mais Madame Lecarré, vous savez, c'est une possibilité, ce n'est pas un diagnostic qui est sûr à 100 %... Mais il est très probable* ».

Nous retrouverons à plusieurs reprises, dans le cas d'autres malades, cette évocation de la probabilité : Ainsi, à l'adresse d'un accompagnant et devant la malade : « *Oui elle doit avoir la fameuse maladie, vous savez la maladie d'Alzheimer, c'est probable* »

Dans une consultation d'équipe dans le service de gériatrie et en présence du patient : « *En 2003, les médecins ont diagnostiqué un problème neuro-frontal... Mais moi je pencherais plutôt vers une maladie de type Alzheimer* ».

Lors d'une consultation de neurologie, à un malade, lui-même, ancien chef de service dans un grand hôpital : « *On ne peut pas exclure une maladie d'Alzheimer qui arrive avec l'âge, même si la mémoire stratégique oriente plutôt vers les troubles vasculaires. Mais la maladie d'Alzheimer est un risque qui arrive avec l'âge. Je fais une demande de 100%* ».

A l'aidant d'un malade de 84 ans dont le MMSE est de 19 sur 30 (et en présence du patient) : « *On a fait le point sur la mémoire. Elle a des difficultés probablement. Des difficultés qui sont dues à l'âge, (et, se tournant vers la patiente) des difficultés plus importantes que ce qu'on voit à votre âge, peut-être la maladie d'Alzheimer* ».

Ce qu'il convient de noter ici, c'est que la probabilité permet à la fois au médecin de parler de la maladie d'Alzheimer mais aussi de jouer sur le niveau de

certitude, tel que celui-ci est annoncé au patient⁴³. Ainsi avons-nous pu constater un certain écart entre la probabilité annoncée et la probabilité perçue par le médecin. Les commentaires que nous avons pu recueillir après le départ des patients et de leurs accompagnants sont très instructifs. Le niveau de probabilité est alors revu à la baisse, parfois de façon très sérieuse. Ainsi à plusieurs occasions, l'annonce probabiliste est suivi d'un commentaire « off » très différent : « *Pour moi, c'est certain, il (ou elle) a la maladie d'Alzheimer* ». D'autres fois, le diagnostic négatif en cours de consultation - « *vraiment je n'ai pas d'inquiétude, il n'y a pas de signes de la maladie* » - est suivi d'une appréciation toute différente après le départ du patient : « *On ne peut pas exclure qu'elle développe un début de maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, mais je n'en suis pas sûre* » (Neurologue).

L'incertitude concernant tant le diagnostic que le pronostic questionne par conséquent l'objectif de transparence. Devant la difficulté à annoncer de façon précise le niveau de probabilité d'occurrence de la maladie et de son évolution, les médecins sont confrontés à deux types d'écueils. Celui de la sur-évaluation du risque, laquelle est susceptible de générer de fortes perturbations chez le patient et son entourage. D'où le souci de l'un des médecins interrogés d'éviter le diagnostic trop précoce, dont il évoque le caractère parfois « *terroriste* ». Celui de la sous-évaluation du risque dont la principale conséquence est l'absence de prise en charge du malade. Certes, en aparté ou en réunion d'équipe, les médecins peuvent se laisser parfois aller à envisager la maladie sous l'angle du « pari » et à dépasser un peu leur pensée : « *Cette fois-ci, j'en donne ma main à couper, c'est une Alzheimer* » (Neuropsychologue). Ils savent en effet que la discussion avec les pairs, les examens ultérieurs, les consultations suivantes leur permettront peut être de réviser leurs jugements ou du moins de l'ajuster. Mais une telle variation d'appréciations ne peut être affichée qu'avec une très grande précaution devant les patients ou leurs proches. Dans ces conditions, l'annonce de la maladie ou de sa probabilité prend la forme d'un « quasi-protocole » où la maladie n'est évoquée par son nom - « Alzheimer » - que très

⁴³ Ainsi l'incertitude peut être « sciemment entretenue par le corps médical afin de se donner du temps pour préparer le malade ou son entourage à l'annonce d'un diagnostic péjoratif ou de séquelles irréversibles » (Carricaburu (D.),

ponctuellement. Une fois que le mot a été prononcé, il n'y est généralement plus fait référence. C'est alors le terme de « mémoire » qui est mobilisé. Celle-ci est alors présentée indistinctement comme un organe dont les états vont de la « fragilité » à la « maladie » en passant par le dysfonctionnement. Ainsi la mémoire peut-être « *fragile* » ou « *diminuée* ». Elle peut aussi « *jouer des tours* » ou alors poser « *des petits problèmes* », présenter des « *difficultés* », des « *troubles* » ou bien encore « *des trous* ». Elle peut être aussi décrite comme un assemblage de « *petites cases qui ne fonctionnent pas toutes très bien* ». Enfin, elle est désignée comme un organe malade. On parle alors couramment de « *maladie de la mémoire* » dont l'importance peut être parfois mesurée à l'aune du vieillissement normal : « *Chez vous, il y a une disparition de cellules de votre cerveau, ce qui est normal avec l'âge. Mais chez vous cette disparition est un peu plus forte que la normale* » (Gériatre). C'est donc souvent sur le mode de l'allusion que les médecins parlent de cette maladie à leurs patients ce qui n'exclut pas, bien sûr, que parfois, ils fassent directement référence à la maladie d'« Alzheimer ».

Mais, même quand celle-ci est explicitement désignée ou bien simplement évoquée sous la forme d'une « maladie de la mémoire », elle fait rarement l'objet de commentaires. Les médecins ne donnent guère de détails sur le déroulement attendu de la maladie ni sur les différents scénarios possibles, probablement en raison de l'incertitude dans laquelle ils se trouvent. Les précisions éventuelles sont données au gré des discussions et restent très générales. Dans la mesure du possible, les praticiens cherchent à rassurer dans un contexte global qui est souvent inquiétant. Comme le souligne ce médecin : « *Je dis aussi souvent, « vous avez une maladie de la mémoire. Et puis j'essaie de dédramatiser. Je fais remarquer que la maladie est ancienne et que le malade a réussi à s'en accommoder* ». Si le caractère dégénératif de la maladie est évoqué, la durée de l'évolution peut être aussi positivée : « *Vous savez, ça va être très progressif, les évolutions sont lentes. Vous avez le temps de vous adapter (...)* Le présent n'est pas si noir que ça » (Psychiatre). De même, les professionnels n'occultent pas le caractère incurable de la pathologie. Mais ils

insistent alors sur l'existence des médicaments qui peuvent en retarder l'évolution : *« On va s'occuper de votre mémoire. On va mettre un coup de frein à vos problèmes. Ca ne veut pas dire que vous allez avoir une mémoire de jeune fille »* (Travailleur social). Ou encore : *« Si vous avez des problèmes de mémoire authentifiés, et bien, il vaut mieux le savoir tôt, parce qu'on peut donner des médicaments qui stabilisent le problème et qui empêchent que ça empire »* (Psychiatre). L'hôpital peut aussi être présenté comme un autre type de ressource : *« Alors vous savez que là-bas, à l'hôpital de jour, on va s'occuper de votre maladie de la mémoire. Vous allez faire des exercices. Parce que si on ne fait rien, ça va empirer et après c'est un gros trou de mémoire (geste pour montrer l'ampleur) que vous risquez d'avoir »* (Travailleur social). Les changements de comportements peuvent aussi être évoqués dans le même sens : *« Tout ça, c'est grâce à l'arrêt de l'alcool. Les choses se sont consolidées. L'état de la mémoire est peut-être un peu meilleur. Mais il faut savoir que, quand même, la mémoire, on ne pourra pas la guérir »* (Psychiatre).

4.5. L'omniprésence du présent

Dans l'écrasante majorité des cas, l'annonce du diagnostic (ou plutôt son évocation) ne suscite pas chez le malade (et même sa famille) un quelconque engagement dans une réorganisation du projet de vie sur le long terme. Du moins nous n'avons jamais assisté à de telles réactions. Celles-ci existent pourtant comme nous l'a effectivement rapporté une neurologue : *« C'est dommage que vous ne soyez pas venu la semaine dernière. J'ai reçu un patient que je suis depuis au moins 6 mois. Lorsque je lui avais annoncé qu'il avait la maladie d'Alzheimer, et il a réagi de façon incroyable. Il a tout repris dans sa vie. Il a commencé à vouloir faire une donation-partage, à chercher une résidence, à s'occuper de sa retraite, de sa protection sociale. Il s'est renseigné sur Internet, il connaissait tout de la maladie. Vraiment il s'était organisé de façon exemplaire. J'étais vraiment étonnée de la force de cette personne qui semblait complètement assumer le diagnostic qui lui avait été annoncé. Et puis voilà, lors de la dernière consultation, il a craqué, il s'est effondré. Il avait trop pris sur lui, sans rien dire. »* (Neurologue). Mais, selon l'avis même de cette

neurologue, de tels cas d'auto-organisation stratégique sont plutôt rares. Les malades restent plutôt focalisés sur le présent ou éventuellement sur le très court terme.

Cette centration sur le présent est très perceptible pour Madame Faniels qui semble très entourée à la fois par son mari et par son fils. Lors de la consultation, cette femme de 84 ans, paraît absente intellectuellement, mais par contre très présente sur le plan affectif. Elle sourit beaucoup. L'évocation de la maladie d'Alzheimer ne change rien pour elle.

Neurologue : Bon, Madame comment ça va ? L'été s'est bien passé

Madame Faniels : ? ? ? ?

Neurologue : Bon, quelle date sommes-nous ?

Madame Faniels : ? ? ? ?

Neurologue : Nous approchons des fêtes non ?

Madame Faniels : Les fêtes, quelles fêtes ? En décembre, c'est Noël

Monsieur Faniels (Père) : Oui, mais nous on n'y croit pas

Monsieur Faniels (Fils) : Ca ne fait pas partie de nos valeurs. On ne fête pas Noël.

Neurologue : Ah ! Je ne pouvais pas savoir. Vous continuez les médicaments ? C'est quoi vos médicaments ?

Monsieur Faniels (Fils) : Elle prend du Rémynil matin et soir, une demi dose chaque fois. Mon père s'en occupe bien. Il la suit très bien.

(Monsieur Faniels et son fils sortent)

Neurologue : Vous avez l'air d'avoir bonne mine, non ? Et vous êtes en forme ?

Madame Faniels : Oui, je me sens bien

Neurologue : Vous n'avez pas eu trop de mal pour trouver ici ?

Madame Faniels : Non, on est venu en taxi.

Neurologue : On se connaît bien. Pouvez-vous me dire pourquoi je vous vois ?

Madame Faniels : Parce que je dois ne plus avoir de médicaments.

Neurologue : Oui, mais pourquoi vous prenez ces médicaments ?

Madame Faniels : C'est pour ma tête, mais je n'ai jamais rien eu.

Neurologue : Qu'est-ce qui vous gêne dans votre tête ?

Madame Faniels : Rien ne me gêne, il n'y a rien dans ma tête.

Neurologue : Oui, mais qu'est-ce que je fais comme métier moi ?

Madame Faniels : Vous vous occupez des gens qui ont besoin de vous

Neurologue : Où est-on ici ?

Madame Faniels : Dans un Hôpital et vous êtes certainement un médecin. J'étais venu vous voir déjà parce que je n'étais pas bien.

Neurologue : Oui, vous aviez un problème de mémoire.

Madame Faniels : Oui bien sûr.

Neurologue : On s'était vu pour un problème de mémoire. On vous a parlé de la maladie, du nom de cette maladie ?

Madame Faniels : Non, mais je suis bien, tout est impeccable. J'ai pas changé et j'adore mon fils et mon mari.

Neurologue : Oui, vous êtes bien entourée, et en tranquillité. Vous n'êtes pas inquiète sur votre santé.

Madame Faniels : Je me sens bien.

Neurologue : Vous avez des questions à me demander ?

Madame Faniels : Non, c'est juste le plaisir de vous voir. Les médicaments je les prends. La mémoire, non la maladie, j'ai pas de questions.

Neurologue : On avait parlé de la maladie d'Alzheimer.

Madame Faniels : Il n'y a pas d'erreur

Neurologue : Vous dormez bien ? Vous faites des rêves ?

Madame Faniels : Oui je dors bien, et je ne fais pas de rêves.

Neurologue : Quelle est votre religion ?

Madame Faniels : Israélite

Neurologue : Ah bon, je ne savais pas.

Madame Faniels : On est Israélite mais pas pratiquant

Neurologue : Votre fils est très attentif avec vous.

Madame Faniels : J'ai toujours été très attentive avec lui. Mon mari faisait de la couture, il était tailleur, mais je ne l'ai pas aidé dans son métier, moi j'étais à la maison et je m'occupais de mon fils.

4.6. Le moment de la prescription

Mais si les médecins ne jugent pas nécessaire de donner de plus amples précisions au malade sur la Maladie d'Alzheimer et sur son évolution, c'est aussi que, contrairement à d'autres maladies, le diagnostic n'est pas le préalable à une décision médicale lourde d'enjeux⁴⁴. En effet, la question de l'information se pose avec acuité lorsque les médecins doivent proposer des interventions chirurgicales, des examens douloureux ou bien encore des chimiothérapies invalidantes, bref des thérapeutiques qui ne sont pas sans risques. Dans de tels cas, l'éclairage du patient devient le préalable incontournable à la décision. Le malade et/ou son représentant doit pouvoir disposer de toutes les informations concernant sa maladie, l'évolution de celle-ci au cas où elle ne serait pas traitée, les interventions médicales proposées et leurs éventuelles conséquences.

Or, dans le cas de la maladie d'Alzheimer, le traitement strictement médical ne comporte pas de « grands » risques. Certes, les médicaments existant peuvent avoir des effets secondaires. Mais ceux-ci ne sont pas irréversibles. Les thérapies

⁴⁴ « Ici dans le service, ce n'est pas la précision du diagnostic qui importe. Ce n'est pas lui qui détermine de manière précise la prise en charge » (Cadre infirmier).

médicamenteuses peuvent faire l'objet d'une adaptation au fil du temps. D'ailleurs, dans toutes les consultations que nous avons suivies, la question du choix et de la prise de médicament est celle qui est traitée le plus facilement. En général, c'est vers la fin de la consultation que le sujet est abordé, comme une conclusion « naturelle » et en général plutôt rassurante de l'entretien. Le temps de la définition de la prescription semble, en effet, un moment où le thérapeute met en scène une certaine prise possible sur la maladie.

Neurologue : *Il y a une espèce de lassitude. La dernière fois vous parliez de paresse et vous avez des problèmes de mémoire. Je vais vous donner un antidépresseur, ça vous aidera un peu, pour la concentration, l'entrain. Donc en plus du Réminyl, je vous donne du Séropram qui est un antidépresseur.*

Patient : *Je n'avais pas supporté l'Aricept*

Neurologue : *On a débuté le traitement assez tôt effectivement et ça ne s'étend pas. Il y a une bonne réponse au traitement, c'est bien.*

Ainsi, contrairement à ce qui se passe pour d'autres pathologies, l'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer ne précède pas la prise de décision médicale. Compte tenu de la temporalité de l'évolution de la maladie et de l'incertitude qui y est associée, elle ne prépare pas non plus - sauf exception - la réorientation des projets de vie sur le long terme. En fait, l'annonce du diagnostic est presque entièrement orientée vers le traitement de la pathologie sur le court terme. Pour les praticiens, l'évocation de la maladie d'Alzheimer ou de la maladie de la mémoire doit favoriser la mobilisation du malade et de son entourage. De façon plus défensive, elle ne doit pas provoquer de rupture du lien thérapeutique ni contribuer à la dégradation du climat de confiance.

De fait, les patients se sentent doublement voire triplement menacés. Ils sont affectés par une maladie évolutive, mais de surcroît entrent ou sont dans une période de leur vie qu'ils vivent comme étant la dernière. Monsieur Aron aborde ainsi son

propre avenir : « *Je suis à bout de course. Il me reste 10 ans à vivre, c'est le maximum, je ne suis pas triste, mais pessimiste (...) Vraiment on ne peut pas être optimiste, le premier ministre fait fausse route. Mais pour moi, je n'ai pas d'inquiétude. Je crois qu'au fond j'accepte assez bien la situation* ». Quant à Monsieur Maurel, un ancien violoniste atteint par une maladie débutante, il parle d'une phase de sa vie où « *la sève n'est plus montante mais descendante* ». Il évoque alors sa maladie et « *son départ funéraire* ». Sa femme confirme qu'il dit souvent qu'il mourra avant elle. « *C'est normal ça, les julots, ils se tirent toujours les premiers* ». Ces deux perspectives, la maladie et la vieillesse, sont parfois assombries un peu plus par les dissensions familiales, comme Monsieur Crémieux qui ne supporte plus sa femme : « *Oh oui, ça ne va pas avec ma femme. Elle veut faire les affaires. Pot de colle, je l'appelle pot de colle, mais c'est la vie* ».

4.7. Moral et mobilisation de soi

Dans de tels contextes, que nous avons observés très fréquemment, les médecins ne se contentent pas seulement d'annoncer le diagnostic. Leur souci est clairement de maintenir ou d'améliorer le moral de leurs patients, en tout cas, de prévenir tout syndrome de glissement. Plus positivement, les praticiens tentent aussi de maintenir une certaine capacité de mobilisation des personnes.

Psychiatre : Savez-vous pourquoi vous venez me voir ?

Monsieur Mondale (78 ans) : Pas du tout. J'ai été surpris sur l'instant, mais depuis je me suis habitué.

Psychiatre ; Je m'occupe de dépression et de troubles de la mémoire, vous comprenez ?

Monsieur Mondale : Je n'ai plus de mémoire pour les choses récentes.

Psychiatre : Oui, mais votre moral me préoccupe plus que votre mémoire (...) Tout va empirer, mais je ne suis pas devin. Si vous cherchiez un mieux

être, ce serait mieux, vous pourriez prendre le contrôle. Là, je suis inquiet pour vous.

Les praticiens sont confrontés, semble-t-il, à un véritable cercle vicieux. En effet, l'altération de la mémoire n'est pas sans conséquence sur le moral : « *L'inactivité, ça peut être la vie, mais aussi ça peut être due à la perte de mémoire* » (Psychiatre). Mais en même temps, la perte du « moral » est susceptible d'aggraver les déficits cognitifs et mnésiques. Ainsi peut-on soupçonner « *une maladie en rapport avec la mémoire* », mais constater aussi que « *le moral, ça peut aggraver les difficultés* » (Gériatre). Il en est de même des « *fluctuations de l'humeur* » (Psychiatre) qui pèsent sur la mémoire.

Compte tenu de cette situation, les médecins manient le diagnostic avec précaution. Il s'agit à la fois d'informer, faute de quoi il est difficile de s'attendre à une mobilisation de la part du patient. Mais en même temps, il s'agit aussi de ne pas le décourager puisque la dégradation du moral est pathogène. La marge est en fait très étroite, l'inclination à baisser les bras étant très réelle, surtout de la part des malades âgés (ou qui se sentent âgés). La tentation est forte pour eux de banaliser la maladie et d'imputer à la vieillesse - contre laquelle il n'y a rien à faire - leur perte de mémoire et/ou leur dépression.

Ainsi Madame Lanvers souffre de la maladie d'Alzheimer, mais pas seulement. Elle dort mal, a été opérée, dit-elle « *pour une remontée d'organe* », puis pour « *un calcul rénal* », et enfin des yeux, mais elle ne se souvient pas du nom de la maladie. Elle a « *le moral à zéro* » et impute cette dépression à la perte de son mari. « *Tout à commencé par là* » ajoute-t-elle. Elle évoque aussi la mort de ses parents, un brouillage familial. Elle explique aussi qu'elle vit cloîtrée chez elle. Mais elle résume sa situation ainsi : « *comme tous les vieux, je radote, je perds la notion du temps* ». Tout cela ne manque pas d'inquiéter la gériatre qui fait remarquer, après la consultation, que Madame Lanvers « *est en deçà de ses possibilités, ne fait aucun effort* » et que par conséquent, « *il faut revoir ça* ».

Ce genre de réactions face à la maladie est relativement fréquent et explique, peut-être, le processus « d'instrumentation » du diagnostic. Nous voulons dire par là que, contrairement à ce que laisse entendre la notion « d'annonce », le diagnostic est plutôt mobilisé « en tant que de besoin », de façon plutôt « flottante », au gré des interactions entre le médecin, le malade et sa famille. Pour le même patient, le diagnostic peut être tantôt allusif, tantôt au contraire, clairement explicité. Tout se joue dans les interactions.

Madame Ressac est une femme de 84 ans, assez corpulente et très joviale. Elle cherche en permanence la connivence. Elle marche avec difficultés et vit à côté d'une maison de retraite où elle se rend quotidiennement pour prendre ses repas. Initialement les tests laissaient apparaître un MMSE de 25/30. Aujourd'hui il est évalué à 19/30. Pour la neurologue qui l'a déjà reçue dans un autre hôpital, Madame Ressac est atteinte par la maladie d'Alzheimer. Elle souffre aussi du diabète et de problèmes cardiaques. Elle est décrite comme « anxieuse et dépressive ».

Gériatre : Bonjour, savez-vous pourquoi vous venez ici ?

Madame Ressac : Oui, je viens pour la vue. J'ai été opérée et je viens pour la visite parce que j'y vois mal.

Gériatre : Et la mémoire ?

Madame Ressac : Mais non, j'ai rien dit. Je dis pas qu'il y a pas des mots qui échappent quand on a 84 ans. Mais bon, c'est tout. Non, je ne suis pas gênée par ça. J'oublie, mais ça revient. J'ai surtout du diabète, mais je ne sais pas depuis quand. Je me suis cassé la cuisse aussi, mais bon je ne sais pas ce qu'on m'a fait. De toutes les façons j'ai jamais pu savoir. J'ai jamais été hospitalisée avant. J'ai une fille qui est mariée et qui est sans enfants. J'ai perdu mon mari il y a douze ans. Il avait des problèmes de cœur et il est mort d'un cancer. Je vis seule, mais je suis à côté d'une maison de retraite et je ne suis donc pas seule. (...). Je lis et je me promène. Pour la mémoire, eh bien quand je la perdrai, je la perdrai. Que faire ? Bon, mais pour l'instant, ça va. (...) Mes parents ils sont décédés de vieillesse. Ce qui est difficile en fait, aujourd'hui, c'est la vieillesse. J'ai été angoissée à cause de ça, mais maintenant, ça va mieux. Je dors bien avec mes cachets J'ai une infirmière qui vient me faire mes piqûres d'insuline.

Gériatre : Oui, mais vous avez été hospitalisée et là-bas les médecins ils suspectent une maladie d'Alzheimer.

Madame Ressac : oui, mais bon, mon médecin il me voit tous les trois mois. Il peut pas se rendre compte de ma mémoire. Et ma fille, elle va pas bien non plus alors...

Gériatre : Oui, mais Madame, on peut vous aider. Il faut prendre la maladie de la mémoire au bon moment. Parfois l'entourage peut voir des choses qu'on ne voit pas. Il faut le prendre en compte.

Madame Ressac : Oui, mais moi, ça ne me gêne pas. Dans ma vie de tous les jours ça ne me gêne pas.

Gériatre : Bon, quand même on va continuer à faire des tests. (Passage du test MMSE)

Bon, dans votre mémoire, il y a des petites choses qui ne fonctionnent pas. Peut-être ça ne vous gêne pas, mais on peut vous aider quand même. On n'a peut-être pas beaucoup de choses à proposer, pas très différentes de ce que vous avez déjà avec l'aide ménagère, vos repas à la maison de retraite. Mais on peut en parler avec votre fille. Vous avez entendu parler de maladies de la mémoire ?

Madame Ressac : Bof, vaguement oui. On connaît des personnes qui ont perdu la mémoire. Oui

Gériatre : Vos frères et sœurs peut-être ?

Madame Ressac : Non

Gériatre : Enfin, ce que je vois, c'est que c'est peut-être une maladie, c'est pas l'âge. Cette maladie nécessite qu'on vous aide un peu.

Madame Ressac : Ben j'aimerais savoir ce que c'est cette maladie, quand ça vous touche pas, c'est pas pareil.

Gériatre : C'est la maladie d'Alzheimer

Madame Ressac : Ah, ben oui, ça je connais... Mais bof !!!, si c'est ça, ça ne me fait pas peur. Il faut bien passer de l'autre côté d'une manière ou d'une autre.

Gériatre : On peut vous aider, comme votre fille et votre médecin l'ont fait. On peut démarrer un traitement qui peut retarder la maladie. C'est un risque, on n'est jamais sûr à 100 %

Madame Ressac : Oui, je sais, ma fille dit que j'ai une maladie de la mémoire, mais je sais pas laquelle des deux la perd le plus la mémoire (dit-elle en riant, et en faisant un geste de la main signifiant qu'elle a des doutes sur la santé mentale de sa fille...

La fille de Madame Ressac entre dans cabinet de consultation.

Gériatre : On suspecte une maladie de la mémoire (...) Comment ça se passe maintenant ?

Fille de Madame Ressac: Elle habite seule, l'infirmière lui préparer ses cachets et lui fait ses piqûres d'insuline. Certains moments, ça va, et d'autres fois on ne communique pas, elle s'énerve. Elle oublie quand même...

Madame Ressac : J'oublie, j'oublie, mais ça t'arrive pas, toi ? Quand même...

Fille de Madame Ressac: : Ben oui,

Madame Ressac : Et alors....

Fille de Madame Ressac: : il y a des activités pour elle à la maison de retraite, des activités pour la mémoire, mais non, elle ne veut pas y aller

Gériatre : Ah bon ...

Madame Ressac : J'aime pas.

Gériatre : Qu'aimeriez vous pour vous ?

Madame Ressac : Pour le moment, rien. Je suis bien, c'est tout.

Gériatre : On a fait le point sur la mémoire. Elle a des difficultés, probablement des difficultés qui ne sont pas dues à l'âge, des difficultés plus importantes que ce qu'on voit à votre âge, peut-être la maladie d'Alzheimer. Cette maladie demande de l'aide. Notez, cette aide vous l'avez déjà. Mais il faudrait des activités qui vous fassent plaisir pour entretenir votre mémoire. Dans la résidence, il y en a peut-être ?

Madame Ressac : J'y ai pas pensé.

Fille de Madame Ressac : Dans la résidence, il y a un atelier mémoire.

Gériatre : Ca pourrait vous aider, non ?

Madame Ressac : J'y ai pas pensé.

Gériatre : On peut aussi faire un traitement, mais le cardiologue avait peur d'un médicament. Un traitement, ça fait pas des miracles, mais ça peut ralentir la maladie. (...) Elle a l'APA ?

Fille de Madame Ressac : Oui

Gériatre : Il faut aussi voir pour les reins. (...) Mais Madame, vous n'êtes pas responsable de votre maladie, vraiment il n'y a pas de quoi avoir honte...

Madame Ressac : Mais je n'ai pas honte du tout. De toutes les façons, il y a plein de gens qui ont des problèmes de mémoire. (...) Mais moi, je me sens normale !!

Gériatre : Ca vous met en colère tout ça.

Madame Ressac : Mais non, mais non. La maladie, elle vient, elle vient....

Gériatre : Vous avez peur de la maison de retraite ?

Madame Ressac : Mais non, mais non, j'y pense pas, c'est tout... Ca va, ça va....

Gériatre : (se tournant vers la fille) Elle a souvent un caractère irritable comme ça ?

Fille de Madame Ressac : : Oui, chaque fois qu'on aborde le sujet, qu'on fait un test, elle répond sèchement.

Gériatre : C'est pas drôle, hein, ce qu'on vous dit ?

Madame Ressac : Oh non, je rigole, je rigole (en riant), non moi ça ne me fait rien du tout.

4.8. La place du déni.

Ce positionnement des malades qui banalisent leur perte de mémoire en cherchant à l'imputer à la vieillesse, et non pas à leur pathologie, ou bien qui en

atténuent les conséquences dans la vie quotidienne⁴⁵, n'est jamais envisagé par les médecins comme un refus d'être informé. Il faut dire que si ce refus est légitimé par la loi du 4 mars - « la volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée » - cette loi ne dit pas comment cette volonté peut être reconnue et recueillie. Or, dans le cas de la maladie d'Alzheimer, un tel refus est difficilement explicité et préalablement formalisé par les patients. Du moins, n'avons-nous jamais rencontré de telles situations. Dans ces conditions, la négation de la maladie est plutôt considérée par les médecins comme l'une des preuves de l'existence même de la maladie ou du moins comme l'une de ses manifestations.

Selon les théories cognitives en effet, la méconnaissance de la maladie est directement liée aux lésions cérébrales⁴⁶. Le sujet, atteint par la maladie d'Alzheimer et souffrant « d'anosognosie » ne saurait reconnaître ses propres déficits. Par conséquent, celui-ci, ne pouvant accéder à la conscience de soi, n'est pas en mesure de manifester ses intentions dans un sens ou dans un autre. Selon les théories psychoaffectives, le déni de la maladie serait un mécanisme de défense contre la dépression et l'anxiété. Dans les deux cas, la méconnaissance est plus considérée comme un symptôme que comme l'expression d'une volonté. Aussi, les médecins - du moins ceux qui estiment que, conformément à la loi de 2002, le malade doit être informé sur sa situation - s'attachent-ils à convaincre les patients anosognosiques ou bien ceux qui sont dans le déni, de la réalité de leur pathologie.

⁴⁵ Cette banalisation de la perte de mémoire est diversement formulée selon les malades :

- « En fait j'oublie, pas parce que j'ai plus de mémoire, mais parce que je m'en fous... Ce que je veux, moi, c'est être tranquille »
- « Oui, mais moi, je n'ai jamais eu de mémoire. Mais bon, je me débrouillais quand même »
- « Oui, mais moi ça ne me gêne pas. Dans la vie de tous les jours, ça ne me gêne pas »
- « Pour la mémoire, et bien quand je la perdrai, je la perdrai. Que faire ? Bon, mais pour l'instant ça va »
- « Je me sens âgée, j'essaie, mais j'ai une mémoire lente » (Médecin : « Ca vous embête ? ») « non »
- « Non, moi, je n'ai pas trop de problèmes de mémoire, ça va. C'est pas comme d'autres. Il faut pas se plaindre. Mais j'ai une arthrocervicale, ça me fait mal »
- « La maladie, elle nous tombe dessus, c'est comme ça. Quand on vieillit, on perd la mémoire. Avant on disait qu'on devenait fou, aujourd'hui c'est la mémoire. C'est pareil »

En effet, comme nous l'avons déjà évoqué, cette prise de conscience conditionne la mobilisation des malades, laquelle est essentielle dans le traitement de la maladie. Le cas de Madame Ressac est ici exemplaire. Elle ne reconnaît pas sa maladie (perdre la mémoire est pour elle tout à fait banal comme en témoignent les absences de mémoire de sa fille). De surcroît, elle aborde son déclin vers la mort avec une apparente légèreté. Or cette posture est particulièrement problématique pour la gériatre qui n'arrive pas à obtenir l'implication de Madame Ressac dans la gestion de sa maladie et qui cherche alors diverses solutions, comme la honte ou la colère, pour dramatiser la situation et trouver un point d'accroche avec la malade. Mais Madame Ressac dit quelle est « *bien, c'est tout* » et finit l'entretien en affirmant qu'elle « *rigole* ». Sans reconnaissance des enjeux de la maladie par les malades, les praticiens ne peuvent compter sur leur participation. D'où leurs tentatives d'éclairer les patients, même ceux qui semblent ne rien vouloir entendre, sans pour autant altérer le climat de confiance qui est une condition de leur implication.

4.9. Décentrage

Cela dit, les médecins se trouvent alors confrontés à un paradoxe difficilement contournable, puisque, d'un côté, ils cherchent à préserver voire même à promouvoir l'autonomie du sujet (mieux les informer), tout en allant, d'un autre côté, à l'encontre de ce que ces patients expriment au travers de leurs symptômes (le déni de la maladie). Ce paradoxe explique peut-être aussi que le diagnostic est moins « annoncé » de façon claire et nette qu'instillé dans le cours de l'entretien et lors des consultations successives. Autrement dit, le moment de l'annonce de la maladie n'est que très rarement identifiable. Il se donne plutôt à voir comme un processus de longue durée ponctué d'allusions, d'évocations, de désignation, de rappels concernant la maladie d'Alzheimer, sa gravité - tantôt reconnue tantôt minimisée - ainsi que ses conséquences sur la vie ultérieure du malades et de son entourage. Ajoutons par ailleurs que ce « diagnostic dilaté » observé dans le cabinet du praticien s'inscrit dans

⁴⁶ Trouillet (R.), Gély-Nargeot (M.C.), Derouesné (C.), La méconnaissance des troubles dans la maladie d'Alzheimer : nécessité d'une approche multidimensionnelle, *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillissement*,

un autre processus plus large qui implique un autre système d'acteurs, celui qui prend forme, selon Emmanuelle Soun, dans la période « d'incubation sociale » de la maladie.

C'est pourquoi d'ailleurs, les praticiens ne se concentrent pas seulement sur le malade et sa pathologie. Le diagnostic est aussi légèrement décentré lorsqu'il porte aussi sur le proche, la personne qui accompagne et plus largement sur le réseau des aidants. Ce déplacement du diagnostic permet à la fois de mesurer le niveau de résilience des proches du malade, d'apprécier le degré de gravité de la maladie et bien évidemment, comme nous le verrons ultérieurement, de définir des modalités de prise en charge. Les praticiens ne perdent donc pas de vue le niveau de résistance des personnes qui accompagnent les patients. Parfois même l'essentiel de l'inquiétude des médecins concernent ces derniers. Ainsi suite à une consultation concernant un homme atteint de la maladie d'Alzheimer, la gériatre fait part de ses préoccupations : « *Moi, ce qui me gêne le plus, c'est la dame... A mon avis elle est beaucoup plus fragile que son mari et j'ai peur qu'elle craque d'un seul coup, c'est pour ça que j'ai proposé de l'aide...* ». Mais ce changement de focale n'est pas toujours accepté comme nous pouvons le constater dans l'extrait d'entretien suivant entre le Psychiatre et Monsieur et Madame Benard :

Psychiatre : *Alors, comme ça va depuis la dernière fois ?*

Madame Benard : *C'est pareil, c'est pareil, sauf que quand même il crie un peu moins. Mais j'arrive plus à vivre avec lui, il est devenu méchant, il a tellement changé. Il oublie tout, pourtant je lui fais des listes, mais non, il oublie toujours.*

Psychiatre : *Et pourtant il va bien ...*

Madame Benard : *Ah bon vous trouvez !!! Moi je suis complètement déprimée. Ca fait 61 ans qu'on est ensemble, on s'entendait bien, mais il a changé et moi je peux plus, j'ai envie de partir. Il faudrait qu'il redevienne comme avant.*

Psychiatre : *Mais Madame, s'il ne veut rien faire, et bien, qu'il ne fasse rien !!!*

Madame Benard : mais alors si je ne suis pas là, il va mourir, non ce n'est pas possible, il va mourir. Il mange pas, il mange presque plus rien. Moi je lui dit qu'il mange, je lui fais les plats, les meilleurs plats comme toujours, mais, docteur, vous savez il ne mange plus, et pourtant ils sont bons mes plats....

Psychiatre : S'il veut pas manger, laissez-le ne pas manger

Madame Benard : Mais non c'est pas possible, il va mourir. Non ça ne peut plus durer. Le chien, il s'en occupe pas, alors, le chien il rentre dans la maison, et lui il s'en fout... Lui, je lui dis de pas rentrer dans la maison sans enlever ses chaussures, et bien vous savez quoi, hier j'avais tout astiqué et lui, et bien, il rentre sans enlever ses chaussures... C'est plus possible docteur, non ce n'est plus possible.

Psychiatre : Il est à qui ce chien ?

Madame Benard : A lui

Psychiatre : Et bien, s'il ne s'en occupe pas tant pis. Laissez-le un peu votre mari !!!

Madame Benard : oui mais ce chien il est à moi aussi, je vais pas le laisser comme ça. Et puis Docteur, je vais vous dire une chose, je ne suis pas venue pour me faire entendre dire que c'est moi qui a tort. Alors ça non... Moi, si c'est comme ça, je ne viendrai plus, c'est la dernière fois que je viens. C'est quand même lui qui est malade, il a plus de mémoire !!!

Psychiatre : Mais non, les tests sont bons, il n'a pas de maladie de la mémoire.

Monsieur Benard : Et non, je n'ai pas la maladie de la mémoire (regardant d'un air très provocateur, sa femme et parlant très lentement en détachant les syllabes) Tu sais ce qu'il a dit le docteur, c'est pas la mémoire c'est que je m'en fous, tu entends, je m'en fous !!!

Psychiatre : Et oui, c'est entre vous, le problème, c'est pas la mémoire (...)

Madame Benard : Mais alors Docteur, si c'est pas la mémoire, c'est une catastrophe. Dans la famille tout le monde dit que c'est la mémoire... Et si on dit que c'est entre nous que ça va mal, qu'est-ce qu'ils vont dire tous... C'est pas possible ça... Moi il faut que je parte... Non docteur, ce

n'est pas possible, s'il a pas un problème de mémoire... Mais enfin, vous voyez pas comment ça se passe à la maison, ça, vous ne savez pas

Monsieur Benard : Je m'en fous, je m'en fous, c'est le docteur qui l'a dit

Psychiatre : Oui vous avez là un problème de couple, ça c'est sûr.... Mais moi je ne peux pas intervenir là-dessus. Ce que je peux faire c'est sur la mémoire...Non Madame, laissez-le un peu tranquille, laissez-le faire..... Et j'ai l'impression que c'est vous qui êtes le plus malade des deux...

Madame Benard : Ah non, vous n'allez pas recommencer, moi je suis pas venu là pour ça.... Moi, si c'est comme ça je vais m'en aller et je peux plus vivre avec lui

Psychiatre : Mais, c'est une bonne idée ça Madame, pourquoi vous ne partiriez pas quinze jours ?

Madame Benard : Mais il va mourir alors, comment il va manger ?

Psychiatre : On peut organiser un portage de repas à domicile

Monsieur Benard : A ça non, je peux faire la cuisine quand même..

Madame Benard : (dubitative) Ouais

Psychiatre : Et puis s'il ne mange pas les mêmes choses que vous lui faites d'habitude....

Madame Benard : (en larmes) Mais il va se suicider alors.

Psychiatre : Et bien, laissez-le peut-être

Madame Benard : (ébahie) A ben ça....Non je viens plus ici, plus jamais !!!!

Psychiatre : Non, au contraire il faut que je vous revoie.

Monsieur Benard : Mais non, ça sert à rien, je viendrai pas.

Madame Benard : Moi non plus

V. PRISE EN CHARGE ET DECISIONS

Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, le diagnostic ne se donne pas à voir comme un moment charnière mais bien plutôt comme un processus qui s'inscrit dans une durée plus ou moins longue. Parce qu'il est dilué dans le temps, le diagnostic n'est généralement pas adossé à une prise de décision immédiate, lourde d'enjeux. Au contraire même, « l'incubation » socio-médicale du diagnostic permet de différer les éventuelles prises de décision. Celles-ci s'étalent, elles aussi, dans un temps qui peut être particulièrement long.

Or, ces décisions sont de tous ordres. Elles peuvent être médicales (examens, observations en milieu hospitalier, médicaments...). Mais elles sont surtout non médicales. L'entrée dans la maladie d'Alzheimer oblige une réorganisation progressive du réseau social, familial et sanitaire dans lequel se trouve inséré le malade. Ce réaménagement est généralement intra-familial et se traduit d'abord par une modification du réseau relationnel de proximité; puis, par l'introduction, dans le milieu familial, de professionnels de l'aide médicale et/ou sociale. Enfin, ce réagencement du tissu relationnel peut aussi passer par une délocalisation de la personne malade, lorsque celle-ci est placée, de façon ponctuelle, provisoire ou définitive, dans des institutions comme l'hôpital, l'accueil de jour et enfin, la résidence de retraite.

Une telle trajectoire n'est pas simplement liée à la maladie. Elle est aussi celle du vieillissement. Les personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer traversent leur dernier cycle de vie. « *Je perds la mémoire, c'est comme tous les vieux, c'est normal* ». Elles savent qu'elles changent de statut tant d'un point de vue social que familial et qu'elles s'approchent de la mort. Elles sentent qu'elles entrent dans une phase de leur vie où elles sont mises à l'écart socialement et parfois même familialement parce qu'elles sont malades et âgées : « *Surtout ce sont les gens autour de moi qui sont agacés. Je suis vieux, je n'ai plus de mémoire* » ou bien « *ce qui me contrarie surtout d'avoir des problèmes de mémoire, c'est que je suis un vieux qui a l'air d'une imbécile* ». La maladie est l'indice de leur vieillissement, le vieillissement

un risque accru de pathologie. « *L'IRM fait apparaître de petites lésions vasculaires (...) mais il n'est pas impossible que soit associée probablement la maladie d'Alzheimer, vu votre âge* ». Dans ce contexte là, se profile toujours plus ou moins la perspective, très redoutée, de l'institutionnalisation et de la mort loin de chez soi et des siens. Des choix doivent être effectués, dont certains, même s'ils ne sont pas médicaux, sont très lourds d'enjeux et ont peu de chances d'être acceptés sans difficultés et/ou sans résistance par les personnes concernées. On se demandera dans ce chapitre quelles sont alors les modalités d'intervention des professionnels de santé dès lors que ceux-ci entendent continuer à recueillir le consentement des patients dans le processus de décision.

Des observations que nous avons pu faire, il ressort que les médecins ainsi que les autres professionnels non médicaux interviennent de façon extrêmement pragmatique⁴⁷. Ils articulent différents régimes d'action au gré de l'évolution des situations. Nous pouvons dégager trois modèles principaux qu'ils combinent à des degrés divers au cours des interactions : le modèle coopératif, le modèle directif et enfin le modèle inductif. Le premier modèle se place très précisément dans la logique de la Loi du 4 Mars 2002 puisqu'il repose sur l'existence d'un réel partenariat entre soignants et soignés. Il est, par conséquent, une référence dans l'ajustement de la relation thérapeutique. A contrario, le modèle directif se caractérise par un rapport très déséquilibré entre le pouvoir médical et celui du patient. Il est plutôt dévalorisé, mais nous verrons qu'à de nombreuses reprises les praticiens n'ont d'autres possibilités que de s'y inscrire. Le modèle « inductif » enfin, nous semble être intermédiaire entre les deux précédents modèles. Il peut être en effet spécifié par le fait que, dans ce cadre, les patients sont crédités d'une certaine capacité d'autonomie, mais que celle-ci reste « sous influence ».

⁴⁷ Parfois, les entretiens menés par les travailleurs sociaux s'apparentent à ceux donnés par les médecins. Ainsi, ce travailleur social (vêtu d'une blouse blanche) chargé de l'orientation d'une malade vers l'hôpital de jour, nous explique que toutes les questions qu'il pose visent à faire le point sur la mémoire de la patiente. Cela lui est utile pour établir un lien avec l'hôpital de jour avec qui il est en réseau.

5.1. Le modèle directif.

Un tel modèle n'est plus aujourd'hui un modèle de référence. Du moins, ne trouve-t-il pas de véritable légitimation tant théorique qu'éthique. Aucun des soignants que nous avons interrogés n'évoque la supériorité du savoir médical sur le savoir profane pour justifier l'imposition de décisions que celles-ci soient thérapeutiques ou non. Aucun ne revendique dicter la conduite du malade, même pour le bien de ce dernier. Toutefois, quand bien même le consentement du malade est activement recherché, il arrive que les interventions du praticien prennent une tournure impérative. Plusieurs raisons peuvent être invoquées.

Nous ne nous attarderons pas sur la première raison qui vient à l'esprit et qui est celle de l'héritage culturel. On peut en effet se douter qu'il n'est pas aisé de s'affranchir du paternalisme dans un contexte de très grande valorisation du savoir expert et de médicalisation du social. Et ceci d'autant plus que les patients eux-mêmes et leur entourage investissent souvent les médecins d'une autorité qui sécurise. Il n'est pas rare en effet que les malades cherchent activement à s'en remettre à la décision médicale. « *C'est vous qui décidez, docteur* » est une phrase que l'on entend couramment dans les consultations. Ce qui peut même amener parfois, les médecins à tenter de décliner - sans trop de succès d'ailleurs - l'offre de pouvoir qui leur est ainsi faite :

Psychiatre : Vous avez des questions à poser ?

Madame Durand (82 ans) : Non, docteur, de toutes les manières, vous savez ce que vous faites.

Psychiatre : Non, mais on ne peut pas tout décider à votre place. Vous avez le droit de décider. Je voudrais voir vos filles.

Madame Durand : Ah bon, C'est important ?

Psychiatre : Non, non, mais je veux vous voir avec vos filles.

Mais si, en dépit de leur intention de prendre en compte le consentement des personnes, les médecins sont amenés à prendre des décisions de façon unilatérale c'est, nous semble-t-il, que ceux-ci ne sont pas uniquement dans une relation de face à face avec le malade. Ils sont aussi confrontés au réseau d'interdépendance qui entoure le malade. Pour reprendre encore une fois les termes proposés par Hélène Thomas, les interactions se construisent entre les patriciens d'un côté et le « sujet pluriel » de l'autre. Dans ce contexte, les professionnels de santé sont parfois amenés à prendre des décisions, non point dans l'unique perspective de préserver les intérêts du malade, mais aussi ceux du système familial. En bref, ils occupent une véritable position d'arbitrage. Dans le meilleur des cas, l'arbitrage prend la forme de la médiation. Mais bien souvent la conciliation échoue et c'est alors le modèle directif qui s'impose.

Parmi les consultations que nous avons suivies, nous proposons ici de rendre compte, de façon intégrale, de l'une d'entre elles, car elle illustre bien le positionnement d'arbitrage « impératif » que le médecin est parfois amené à adopter. Cette consultation est riche d'enseignements et nous aurons l'occasion d'y revenir à plusieurs reprises au fil des pages qui suivent.

Monsieur Lecarré (86 ans) vit à son domicile avec son épouse dont il est fortement dépendant d'un point de vue affectif. Le couple a un fils qui vit dans la même ville. Monsieur Le Carré souffre d'une maladie de Parkinson depuis 1996. Mais des troubles cognitifs sont aussi détectés en 1999. Les tests qu'il a déjà passés font ressortir un score MMSE de 20 sur 30. Le dossier médical indique qu'il manifeste des « rituels obsessionnels » : il se plaint de douleurs dorsales et de céphalées. Ses rituels se traduisent par le fait qu'il dort sur une planche en bois et qu'il porte en permanence un bandeau réfrigéré sur la tête. Toute tentative entreprise par son épouse pour changer ce rituel le rend très irritable. Ce qui renforce les tensions entre le couple. Celles-ci sont de plus en plus vives. Le psychiatre conseille cependant à Madame Lecarré d'être plus conciliante avec son mari.

Le psychiatre qui intervient depuis longtemps n'a pas encore réussi à persuader le couple de l'intérêt d'une inscription du malade à l'accueil de jour. Le refus est toujours formel. Monsieur Lecarré a déjà été hospitalisé non sans résistance. Après trois jours d'hospitalisation, ce Monsieur n'a plus voulu quitter l'hôpital. Sa femme venait le voir tous les jours et réclamait

fermement son retour au domicile. Selon le psychiatre le couple souffre une très grande « interdépendance pathologique ». Ils ne se supportent pas mais ne peuvent pas vivre l'un sans l'autre. Depuis peu, les choses ont changé. Ils ont accepté l'aide à domicile et l'épouse réclame maintenant la mise en résidence de son mari. C'est la raison de la consultation de ce jour-là.

Psychiatre : Alors Monsieur Lecarré , c'est toujours pareil, je vous vois en urgence aujourd'hui. Vous savez pourquoi je vous vois en urgence

Monsieur Lecarré : Ah bon

Psychiatre : Et oui, ça se passe mal à la maison, ça se passe de plus en plus mal.

Monsieur Lecarré : Non, non, non.... Il n'y a rien de spécial. Vous savez je lis beaucoup, je n'arrête pas de lire. Ca m'intéresse, j'ai toujours aimé ça, alors je lis , je lis...

Psychiatre : Vous lisez, vous lisez, c'est vous qui dites ça, vous ne lisez pas tant que ça.

Monsieur Lecarré : (avec le même ton) J'ai toujours aimé lire, alors ça va, ça va, je lis, je lis, je n'arrête pas...

Psychiatre : Et moi, Monsieur Lecarré j'en doute, avec votre maladie de la mémoire, vous ne devez pas retenir grand chose, non, vous ne devez pas lire tant que ça !!

Monsieur Lecarré : Oui, c'est sûr ma mémoire elle a baissé, mais la lecture c'est mon passe-temps. Je lis, je lis toute la journée. Tout...

Madame Lecarré : Oui, il devient affreux, affreux. Il veut même pas aller à l'accueil de jour, il tourne il tourne. Affreux.

Psychiatre : Mais Madame, il ne faut pas lui demander pour l'accueil de jour. Il ne faut plus lui demander, il faut qu'il y aille c'est comme ça. Monsieur, votre épouse, elle est fatiguée, très fatiguée, elle n'en peut plus.

Monsieur Lecarré : (à partir de ce moment, et pendant tout l'entretien, le bras de Monsieur Lecarré va trembler de plus en plus. Plus il est contrarié, plus son bras tremble, ce qui dramatise à l'extrême tous ses propos) Mais non, mais non, c'est rien...Un peu fatiguée, mais même pas, non elle est pas fatiguée, ma Lucette, non, non.

Psychiatre : Vous oubliez que vous avez une maladie de la mémoire, et votre femme elle ne peut plus vous aider... Elle est au bout du rouleau.

Madame Lecarré : Oui, oui, il ne veut pas qu'on ouvre les fenêtres. Il fait une chaleur épouvantable chez nous. 28 degré, et lui toujours il ferme les fenêtres. L'autre jour, je suis allée dans ma chambre, j'ai mis le ventilateur pour souffler un peu, et lui, non, il vient pour arrêter le ventilateur... Oui tu l'as arrêté le ventilateur, moi j'en peux plus. Tu es venu me chercher, non, non !!!

Psychiatre : Oui, il faudrait qu'il aille dans une résidence.

Madame Lecarré : Oui, mais c'est cher, la résidence, c'est pas possible. Ici à l'Hôpital, c'est pas possible ?

Psychiatre : Et non, on l'a déjà hospitalisé, on ne peut pas recommencer, il faut voir pour la résidence. Mais maintenant c'est un peu tard évidemment, vous ne vous êtes pas inscrit plus tôt. Peut-être, de façon temporaire, mais ça coûte cher évidemment.

Monsieur Lecarré : (tremblant de plus en plus). Mais non, mais non, elle n'est pas malade, non je veux pas qu'elle reste ici, ma Lucette, non, tu resteras pas ici, non à peine fatiguée, mais c'est tout. Non je veux pas que tu restes ici.

Madame Lecarré (très énervée) : Mais qu'est ce qui te parle que je reste ici. C'est de toi qu'on parle, c'est toi qui doit rester ici... Pas moi....

Psychiatre : Et oui, Madame, il faut faire des choses contre l'avis de votre époux. En collectivité, ça se passe bien. Au début il ne veut pas, mais après il s'adapte. Vous savez, votre femme, elle est très fatiguée...

Monsieur Lecarré : Ah mais non, je veux pas qu'elle reste ici, non,non, non...

Madame Lecarré (de plus en plus énervée) : Mais qui est-ce qui te parles de ça, nom d'un chien... Oh là là... C'est toi, c'est toi, qui vas rester ici....

Monsieur Lecarré : Moi, ah non, qu'est-ce que c'est cette histoire... Moi, ça va, je suis très bien chez moi, j'ai pas de problème... Je reste avec ma Lucette, on s'entend très bien, j'ai de l'amitié pour elle, de l'amour, non, non, ça pas question, pas question. Allez on s'en va, viens, Lucette.

Madame Lecarré : Allez rassis toi...Restes là, on n'a pas fini

Monsieur Lecarré : Oui, mais moi je ne suis pas venu ici pour qu'on me dise de rester là... Non... Je veux bien des médicaments, des médicaments pour aller mieux... J'ai mal au dos, j'ai mal à la tête.... Avec des médicaments, ça ira mieux...Allez viens, on s'en va, moi je reste pas là...

Madame Lecarré : Vous pensez, moi, j'en peux plus.... La toilette, je peux plus lui faire, il peut pas la faire seul... Il tremble trop... Mais moi j'en peux plus....

Monsieur Lecarré : Qu'est-ce qui fait chaud ici, il fait chaud, je suis tout mouillé, je suis tout mouillé....

Psychiatre : J'avais fait une ordonnance pour qu'une infirmière passe, pourtant ?

Madame Lecarré : Oui, mais il ne veut pas, il ne veut pas, il ne veut rien.

Psychiatre : Mais Madame, je vous dis, il ne faut plus lui demander son avis à votre mari.

Madame Lecarré :(esquisse un pleur, mais s'arrête vite. Elle montre qu'elle est à bout.)

Psychiatre : Bon, moi, ce que je peux vous proposer, mais quand il y aura de la place, c'est une hospitalisation de 15 jours, en attendant de trouver une résidence. Peut-être de façon provisoire...

Madame Lecarré : Et oui, ça coûte cher, trop cher... Mais on m'a dit que les résidences à la campagne, c'était moins cher...

Psychiatre : Certainement.

Monsieur Lecarré : Mais non, arrêtez de parler de ça, moi je suis très bien à la maison avec Lucette, elle s'occupe de moi, elle me fait des petits plats, je lis tout le temps, tout le temps... Fatiguée, fatiguée, même pas, mais non, c'est rien ça....

Psychiatre : Monsieur Lecarré de toutes les manières, c'est pas vous qui décidez, c'est moi... C'est moi qui vais prendre la décision...

Monsieur Lecarré : Mais non, j'ai aucune raison de revenir à l'hôpital, aucune raison... Je veux bien des médicaments, mais c'est tout.... J'ai aucune raison, allez, Lucette on part...

Psychiatre : Asseyez vous, Monsieur Lecarré Vous savez la situation est tendue à la maison, et ça fait longtemps, ça ne peut plus continuer... Je sais, je sais, ça vous met en colère qu'on dise ça... Je sais, c'est difficile

Monsieur Lecarré : Bon, je veux qu'on me donne des médicaments et des façons de vivre... C'est tout, mais je veux rester avec ma Lucette...

Psychiatre : Depuis combien de temps vous êtes mariés ?

Madame Lecarré : Ca fait 42 ans...

Monsieur Lecarré : Non mais, il y a des choses qui regardent que nous, et ça se passe bien entre nous, il n'y a rien qui nous sépare... De toutes les façons, ça nous regarde que nous...

Psychiatre : Le but, c'est que vous alliez bien Monsieur Lecarré ... Et il faut bien trouver quelque chose...

Monsieur Lecarré : Bon, Lucette, dis quelque chose, dis quelque chose au moins !

Madame Lecarré :... (tourne la tête pour ne rien dire, pour ne pas voir le regard suppliant de son mari)

Psychiatre : Bon, on peut l'hospitaliser 15 jours, mais pas plus hein... Le temps que vous trouviez une résidence...

Monsieur Lecarré : Non, moi je veux pas entendre ça, allez on part...Je veux pas rester là maintenant.

Madame Lecarré : Qui te parle de ça maintenant ?

Psychiatre : Oui, pas toute de suite, vous restez pas là aujourd'hui, on vous téléphonera quand il y aura une place...

Monsieur Lecarré : Maintenant ou plus tard, c'est pareil, je veux pas, je veux pas.

Psychiatre : Bon c'est juste pour souffler, un moment c'est tout... Et Madame, c'est pour souffler, vous il faut aussi tenir, il faut la supporter l'absence de votre mari... Il faut pas faire comme la dernière fois, revenir tous les jours et demander à ce qu'il revienne. Il faut en profiter pour souffler... Et puis, il faut dire que la résidence, c'est pas une décision médicale, c'est pas moi qui peut prendre la décision, c'est vous Madame, moi je peux rien faire là... Pour l'hospitalisation oui, mais la résidence non.... Bon allez, on vous téléphonera....

Monsieur Lecarré se lève, en premier, trop content de s'en aller, il oublie sa canne. Sa femme énervée, le lui reproche. Il veut alors mettre sa veste, mais s'inquiète parce qu'il ne peut pas la fermer, et il a peur d'avoir froid maintenant (il fait 30 degrés dehors).

Cet échange montre bien comment le médecin est amené à investir un rôle particulièrement directif en s'appuyant sur l'autorité de son savoir. En même temps, l'investissement de ce rôle n'est pas entièrement assumé. Il est assez clair, que cette posture est prise « par défaut ».

En effet, la demande d'institutionnalisation émane clairement de l'épouse de Monsieur Lecarré. C'est elle qui a pris rendez-vous dans cette perspective. La consultation est, d'emblée, consacrée à cette question. Madame Lecarré recherche l'autorité médicale pour conforter une décision qu'elle n'arrive pas à prendre seule ou du moins à exécuter. Son mari est farouchement opposé à tout changement de situation. Il ne veut même pas se rendre à l'accueil de jour. Ce qu'espère ce dernier, c'est qu'on puisse lui donner des médicaments et qu'on lui indique « *des façons de vivre* » pour pouvoir encore rester chez lui. Il participe à l'échange, mais, vu son état, ne parvient pas à en comprendre tous les tenants et aboutissants. De plus le médecin n'attache aucune validité à ce qu'il peut dire. D'emblée, la consultation s'engage sur le mode de la suspicion. Le médecin doute des dires de son patient, lorsque celui-ci affirme qu'il n'arrête pas de lire.

Le psychiatre n'a d'autres solutions que d'agir de façon directive même si dans un premier temps il rejette cette responsabilité sur l'épouse de Monsieur Lecarré. « *Mais Madame, il ne faut pas lui demander pour l'accueil de jour (...) Il faut qu'il y aille, c'est comme ça* ». Le médecin reprend le même discours à propos de l'institutionnalisation : « *Et oui, Madame, il faut faire des choses contre l'avis de votre époux* ».

Mais devant les tensions qui se profilent au sein du couple à ce propos, le psychiatre reprend l'initiative. Il s'interpose et cherche à calmer le jeu. « *Monsieur Lecarré, de toutes les manières, ce n'est pas vous qui décidez, c'est moi... C'est moi qui prend la décision* ». Mais un tel rôle n'est pas endossé sans problème. Peut-être parce qu'il est contraire à l'éthique que cherche à développer le corps médical dans ce service. Mais surtout parce que la décision ne s'inscrit pas véritablement dans le champ médical. En effet, ce que cherche Madame Lecarré, c'est l'institutionnalisation de son mari, à condition que celle-ci ne soit pas dans une résidence qui « *coûte cher, trop cher* ». Elle n'envisage que l'hôpital. Or, manifestement, l'hospitalisation de Monsieur Lecarré n'est pas justifiée par l'état de santé de celui-ci. Si le médecin finit par envisager l'hospitalisation, c'est pour calmer les tensions au sein du couple et pour permettre de Madame Lecarré (qui n'est pas sa patiente) de souffler un peu⁴⁸. C'est donc, à son corps défendant, sous la pression de Madame Lecarré, et suite à une négociation avec elle, que le médecin prend la décision de l'hospitalisation. En d'autres termes, le psychiatre agit sur un mode directif à l'égard de son patient, mais en même temps sur le mode négocié avec l'épouse de celui-ci. D'ailleurs, le médecin prend soin d'ajouter que la décision d'orienter Monsieur Lecarré vers une résidence ne lui incombera pas : « *Il faut dire que la résidence, c'est pas une décision médicale, c'est pas moi qui peut prendre la décision, c'est vous Madame, moi, je ne peux rien faire là... Pour l'hospitalisation oui, pour la résidence, non* ».

Quoiqu'il en soit, cette posture impérative, bien que dévalorisée, est fréquemment adoptée. Non point en raison de la supériorité du savoir médical. Mais tout simplement, parce qu'elle permet de décharger les proches du malade du poids de certaines décisions qu'ils n'arrivent pas à prendre et qui n'ont rien de médicales.

⁴⁸ L'hospitalisation est donc souvent envisagée comme thérapie familiale qui est imposée à l'un des membres de la famille pour soulager celle-ci. Ainsi, dans un courrier d'un psychologue adressée au psychiatre de l'hôpital, on peut noter : « *La situation à domicile est un peu plus complexe avec un époux très en difficulté (...) Il reconnaît d'ailleurs être plus en difficulté que Madame (qui souffre de la Maladie d'Alzheimer (NDLR)) qui, pour sa part, est relativement stable sur le plan thymique... J'avais proposé une hospitalisation (de Madame NDLR) afin d'étayer un peu le couple et surtout Monsieur* ».

« La blouse blanche, c'est vrai c'est important. Notre pouvoir aussi. Je m'en sers pour infléchir un peu les choix, et surtout pour soulager les gens, pour prendre un peu les choix à leur place. Sinon, c'est trop dur pour les gens. C'est comme si je donnais le choix au patient entre plusieurs types d'opérations chirurgicales, avec plein d'arguments scientifiques. Moi-même, je n'aimerais pas ça, car je ne me sentirais vraiment pas le mieux placé pour choisir. C'est pareil pour les situations dont je m'occupe. Mais je dis plutôt aux gens « moi je pense qu'il serait mieux de faire cela ». Mais je sais que je peux me tromper » (Médecin).

Ainsi, mettre en avant le pouvoir médical, c'est aussi tenter de pacifier dans une certaine mesure les relations familiales qui se détériorent. Ainsi que l'explique un gériatre : *« Ce qui déclenche le processus d'orientation vers l'hôpital, ce n'est pas l'aggravation de l'état du malade, c'est le burn-out des familles. La maladie d'Alzheimer provoque des troubles importants chez les aidants. On peut avoir des tentatives de suicide, des dépressions. Les familles manifestent un devoir de fidélité vis-à-vis du conjoint ou vis-à-vis de parent. Mais ce devoir est ambivalent ».*

Au cours d'une consultation réunissant plusieurs professionnels de santé, Madame Martin proteste contre la perspective de son institutionnalisation.

Psychiatre : *Il vous qu'on s'occupe de vous Madame Martin. Vous allez rester à l'hôpital, il faut qu'on s'occupe de votre hanche, on va rencontrer vos filles aussi.*

Gériatre : *Ici, on vous sent bien. Mais à la maison, tout le monde est inquiet, et cela ne se passe pas bien du tout.*

Psychiatre : *Et Madame Martin, vous savez comme c'est difficile à la maison. Vous serez peut-être obligée d'aller en résidence*

Madame Martin (complètement fermée) : *De toutes les façons, je ne peux rien dire.*

Psychiatre : *Ce n'est pas ça, Madame Martin, mais je crois qu'il va falloir y penser sérieusement parce qu'on est inquiet, très inquiet.*

Madame Martin : *C'est mes filles. C'est elle qui ont décidé cela, de toute façon.*

Gériatre : *Non, ce sont les médecins, Madame Martin, ce sont les médecins qui décident.*

Madame Martin : *Alors je ne rentrerai plus à la maison ?*

Gériatre : *On reparlera de tout ça, au revoir Madame Martin, on vous souhaite une bonne journée.*

(Une fois Madame Martin sortie)

Travailleur social (s'adressant au gériatre) : *là, tu y es allé un peu fort quand même !*

Gériatre : *Ecoute, il y a des moments où il en faut passer par là, il faut une épreuve de réalité, sinon...*

Le pouvoir médical est aussi une ressource que mobilisent parfois d'autres soignants, non seulement pour agir auprès du patient mais aussi auprès de la famille. Ainsi, selon une responsable d'un service d'aide à domicile : « *Quand on aide à domicile, parfois, on ne peut pas trouver appui auprès de la famille qui est dans le déni. Cela arrive souvent. Je peux vous citer le cas d'une personne qui commençait à présenter des risques pour son entourage. Elle habitait un immeuble et commençait à ne plus maîtriser l'utilisation du gaz. On a alerté sa fille. En vain. On lui a envoyé une lettre. Elle a accouru en disant : « ce n'est pas grave, je vais changer les casseroles, si elles sont brûlées ». Mais, en cas de résistance, on tente de faire appel au médecin traitant. S'il est d'accord pour intervenir, ce qui n'est pas toujours le cas..... Mais, en général, il est entendu. La parole des médecins a plus de poids que la nôtre* ».

En fait, quand les médecins sont amenés à occuper de telles positions, ils s'efforcent d'en minorer la portée. En donnant la préférence au « conseil appuyé » (« *moi, je pense qu'il serait mieux de faire cela* ») ou bien, en rappelant tel ou tel interdit, mais sans insister outre mesure sur les modalités de contrôle du respect de cet interdit. Il ne faut pas oublier en effet, que les médecins cherchent à préserver la relation de confiance avec le patient. Démesurément imposées, les prescriptions

peuvent s'avérer finalement contre-performantes. D'où les tentatives de la part des médecins d'édulcorer le caractère impératif des injonctions, le plus souvent en jouant sur la communication non verbale. La connivence gagnée par une tonalité, un sourire, un air entendu (dont il est difficile de rendre compte ici) compense alors le côté autoritaire de l'ordre qui est donné.

Madame Mondale : Mon mari, il a bu... Il a beaucoup bu. Par deux fois, il a été amené à l'hôpital où il a été dégrisé. Ça ne fait pas du bien ça.

Monsieur Mondale (l'air abattu) : Je bois très peu d'alcool maintenant.

Psychiatre : Oui, l'alcool, c'était votre médicament en somme.

Monsieur Mondale : Oui

Psychiatre : Oui, mais il faut savoir que ça risque de majorer vos troubles de mémoire..

Monsieur Mondale: C'était un plaisir l'alcool. Je buvais du Whisky. J'aime ça.

Psychiatre : Ah, vous voyez, c'était une tentative d'aller mieux.

Monsieur Mondale : Pour oublier plutôt !

Psychiatre : (avec un grand sourire, et en détachant nettement les syllabes) D'aller mieux, mais voilà !!! C'était la mauvaise solution !!! Non, il ne faut pas un ... ni deux... whisky. Ce qu'il faut... c'est zé ... ro ... whis...ky.

Mais aussi, les éventuelles injonctions de la part du médecin peuvent être assorties de la reconnaissance d'un certain « droit à l'erreur ».

Monsieur Deleine a l'habitude de passer sa journée hors de chez lui. Il se promène dans la ville. Ce qui ne manque pas, sous certains aspects, d'inquiéter son épouse.

Madame Deleine : Il se promène. Il a été opéré de la prostate. Il a des problèmes de digestion. Il a donc besoin d'aller souvent au WC. Alors qu'est-ce qu'il fait ? Il va dans les cafés. Il en profite pour boire. Il me

demande de l'argent. Je lui donne juste ce qu'il faut. Mais l'autre jour il a pris 5 € qu'il a caché dans son poigne.

Monsieur Deleine : *Eh bien oui, le café, ça coûte 4 €*

Psychiatre : *Bon, il ne faut pas me la faire. A Paris, peut-être, ça coûte 4 €, mais, ici, non, c'est 1 € 50. Alors là, je ne suis pas d'accord, il faut pas boire à nouveau de l'alcool. Non, moi je ne veux pas que votre femme vous donne de l'argent, c'est une très mauvaise idée.*

Madame Deleine : *Oui, mais il faut toujours que je fasse l'appoint pour qu'il n'ait pas trop d'argent, c'est fatigant à la fin.*

Psychiatre : *Mais Madame, les erreurs, ce n'est pas grave. Vous avez le droit de mal faire aussi.*

Mais cette « ferme » sollicitude que les médecins appellent parfois « l'étayage en douceur »⁴⁹ n'est pas toujours présente dans la relation avec les malades. Dans certains cas en effet, la tonalité des échanges est tout autre. Faute de pouvoir faire admettre certains choix, a priori refusés par le patient, faute de pouvoir les imposer en faisant valoir l'autorité médicale, il arrive que la vérité ne soit pas entièrement dévoilée et que les patients soient orientés à leur insu vers des solutions qu'ils jugeraient inacceptables. Certaines situations paraissent en effet inextricables.

Tel est le cas de Monsieur Delarue, hospitalisé provisoirement dans le service de gériopsychiatrie, avec qui les relations sont particulièrement houleuses et parfois violentes. Les médecins estiment que ce Monsieur doit aller en résidence. Pour ce faire, ils cherchent à mobiliser le réseau familial, c'est-à-dire, la fille de Monsieur Delarue. Or, ce patient refuse catégoriquement l'institution, car dit-il, il a peur d'être ruiné. Par ailleurs, il ne tient pas du tout à revoir sa fille, qu'il a perdu de vue depuis de longues années et qui n'est plus rien pour lui. « *Elle n'est plus ma fille... Je ne l'ai plus vue depuis longtemps* » dit-il dans un entretien avec le Psychiatre. « *Il y a peut-être des raisons à cela* » répond le médecin. La discussion s'envenime au point que, poussé à bout, le praticien explose : « *Vous avez été le maître pendant un temps, maintenant, c'est fini, j'en ai ras le bol... et si ça continue sachez qu'on vous fera hospitaliser en psychiatrie, j'en ai le pouvoir* ». Puis, Monsieur Delarue, inquiet de sa

⁴⁹ « Madame Balier est très agitée ce soir, elle déambule et on est obligée de la contenir... Le but de l'hospitalisation, c'est canaliser son anxiété et favoriser un étayage en douceur » (Cadre Infirmier).

situation, entend récupérer son chéquier qui a été confié à sa fille. Le psychiatre explique qu'il n'a pas besoin de son chéquier car « *vous êtes incapable de gérer vos affaires* ». Celui-ci rajoute, en guise de clôture de l'entretien : « *Vous ne pouvez pas rester indéfiniment à l'hôpital. Il faut trouver une solution. Une journée à l'hôpital, ça coûte 2500 francs par jour. On dépense donc cet argent pour vous aider. Il faut avoir conscience de cela* ». Le médecin remplit devant lui un document de réservation de la résidence. Monsieur Delarue sort en criant très fort. Dans le couloir, il hurle qu'il va se suicider...

Quelques jours plus tard, Monsieur Delarue est reçu dans la consultation collective. De la discussion entre les soignants présents, il ressort que Monsieur Delarue s'est calmé et qu'il est prêt à accepter toutes les propositions qu'on pourra lui faire. Il s'agit cependant de faire preuve de prudence. Une autre résidence a été trouvée par le travailleur social. Mais l'adresse qu'il donne provoque une grimace de suspicion chez la gériatre qui laisse entendre que la résidence n'est pas ce qu'il y a de mieux.

Gériatre : *Alors Monsieur Delarue, ça va ? On a fait ce que vous vouliez, on a trouvé une résidence tout près de vos sœurs, n'est-ce pas. Vous êtes content ?*

Monsieur Delarue : *Ben oui.*

Une fois Monsieur Delarue sorti, tout le monde se félicite de l'issue qui a été trouvée ; mais c'est maintenant la fille qui pose problème car elle refuse toutes les solutions... « *Elle veut s'occuper de tout et elle en est incapable* ». La tutelle est envisagée. « *C'est parti* » dit le travailleur social, « *mais ça n'aboutira pas avant 6 mois* ».

Mais quelle que soit la manière de procéder des médecins, les patients qui, répétons-le, ne sont pas simplement malades mais aussi vieillissant, vivent parfois très mal leur institutionnalisation. Bien souvent, ils la jugent forcée ce qui nous est confirmé à la fois par le médecin coordonnateur et le directeur d'une maison de retraite : « *En général, les pensionnaires n'ont pas véritablement fait le choix de la Maison de Retraite. Ils y sont presque tous sous contrainte, plus ou moins forte. Les personnes âgées se voient finir autrement que dans une institution... En fin de compte, même si certains finissent par accepter, c'est la déprime qui les guette* » (Médecin coordonnateur).

A l'occasion de nos observations, nous recueillons parfois les confidences de malades pour qui une personne n'appartenant pas au service représente un certain espoir. « *Vous êtes journaliste ?* » nous demande un Monsieur particulièrement agité, « *et vous trouvez que c'est bien ?* ». Puis d'un air conspirateur : « *Et bien moi, non, ça ne me plaît pas du tout. Ici je suis séquestré. J'ai été enlevé de force de chez moi. On est venu me chercher. Ils ont réussi à neutraliser mes enfants. On m'en veut, on cherche à m'éliminer. C'est une honte... Ce jeune médecin, il est aux ordres de ses supérieurs. Ma femme, elle est tombée malade à cause de cette histoire... S'il vous plaît, s'il vous plaît, prévenez la police criminelle, prévenez-la, s'il vous plaît...* ».

Il est vrai que « *les familles mentent souvent. « On va en consultation » disent-elles et elles laissent leur parent. On rectifie et on explique le contraire. Mais il faut savoir que le patient est rarement consentant. L'hospitalisation est plus ou moins forcée. On est à la limite de la loi. Car les gens sont hospitalisés sans HDT. Et, ici, c'est un service fermé, sans digicode. Ce qui n'empêche pas les patients de fuguer parfois en passant par l'ascenseur*⁵⁰ » (Cadre infirmier).

5.2. Le modèle coopératif.

Insistons encore une fois sur la complexité des relations de soins et de prise en charge. Le modèle que nous venons de décrire et d'illustrer n'est pas à voir comme une façon de faire propre à certains médecins. Dans la pratique en effet, les praticiens s'inscrivent dans plusieurs régimes d'action, y compris avec le même malade. La consultation de Monsieur et Madame Lecarré ne doit pas induire en erreur. Certes, il ressort des échanges que nous avons relatés, que c'est le modèle directif qui, dans ce cas, s'impose très nettement. Toutefois, il convient d'ajouter que cet entretien fait suite à bien d'autres rencontres. D'autres suivront très certainement. Or, le registre des relations peut changer considérablement d'une fois sur l'autre. Il

⁵⁰ Par deux fois effectivement, nous avons témoins de tentatives de fugue, ce qui laisse penser que cette idée d'enfermement forcé est fortement présente chez les patients.

est nécessaire de préciser encore une fois que la trajectoire de la maladie d'Alzheimer n'est pas linéaire et que par conséquent, les relations de soins peuvent varier considérablement au fil du temps et parfois même osciller entre le modèle « directif » et le modèle « coopératif », qui en est, pourtant, l'exact contrepoint.

Dans la conjoncture actuelle, et compte tenu de l'évolution du droit et de l'éthique médicale, ce modèle semble avoir la faveur des praticiens, y compris dans le cas de la maladie d'Alzheimer. Certains facteurs paraissent contribuer à l'établissement de la collaboration. Ainsi en est-il lorsque les soignants et soignés partagent (ou ont partagé) la même expérience professionnelle. Les échanges prennent une tonalité particulière lorsque la neurologue reçoit un ancien chef de service, médecin de lui-même et à qui la praticienne remet directement en fin de consultation, le courrier adressé en principe au médecin traitant. De même, la coopération semble aussi facilitée par l'appartenance des acteurs à des milieux sociaux équivalents. Nous avons ainsi été frappés par le contraste entre d'un côté les postures de soumission prises par des patients manifestement socialement très éloignés des praticiens (« *c'est vous qui décidez docteur* »), et d'un autre côté, celles des malades socialement proches des médecins investissant d'emblée, par leur façon de s'exprimer, une place d'égal, d'interlocuteur c'est-à-dire de partenaire. Comme ce journaliste d'un grand journal parisien qui n'hésite pas à la fois à porter un jugement (positif) sur le travail du praticien et à lui transmettre quelques conseils.

Monsieur Roulier : Je me sens bien, vraiment très bien. Je dois reconnaître que la dernière séance vraiment m'a fait du bien. Et puis je supporte biens les médoc, même à un degré supplémentaire. Et puis aussi, je suis suivi par un psychiatre. Vraiment, je vous le recommande. C'est quelqu'un qui écoute, qui prend son temps, au moins une heure. Oui, vous pouvez le recommander les yeux fermés à vos patients. Attendez, je vous donne son adresse (etc.)

On ne saurait, évidemment, établir de façon simple un lien de causalité entre l'appartenance sociale et la capacité à établir une relation partenariale avec le

médecin. Il reste que la proximité sociale est de nature à lever un premier obstacle dans l'établissement de la relation. Toutefois, cette proximité ne garantit rien.

5.2.1. Une scène élargie

Quel que soit le milieu social, l'équilibre dans la relation de soin n'est pas toujours facile à établir ni à maintenir. Non seulement parce que le patient dont les capacités mentales sont altérées n'entre pas forcément dans la logique habituelle des échanges et n'est pas toujours apte à faire valoir (rationnellement) ses points de vue, mais aussi parce que celui-ci est rarement seul face au médecin. « Sujet pluriel », il n'a pas la totale maîtrise de la relation. Il dépend aussi de celle de son entourage. D'ailleurs, les professionnels de santé recherchent aussi la collaboration de la famille, notamment en cas de défaillance mentale du patient. Dans ces conditions, la coopération prend la forme d'une scène élargie, dans laquelle se retrouvent plusieurs acteurs, dont, si possible, la famille.

Madame Dulong a 82 ans et souffre de polypathologies. Elle est malvoyante, est atteinte de la maladie de Parkinson et de la maladie d'Alzheimer. Elle est anxieuse, déprimée, tourmentée par des hallucinations. Il s'agit de son deuxième rendez-vous en psychogériatrie. Elle se présente accompagnée de sa belle-fille. Elle est courbée, garde sa tête penchée et regarde fixement par terre.

L'échange est difficile à reconstituer, car Madame Dulong parle très vite et ne termine pas ses phrases. On n'en saisit que quelques bribes. Il est difficile d'en saisir toujours le sens. Du coup, les questions posées par le médecin perdent aussi de leur cohérence. Celui-ci paraît moins suivre un fil préalablement fixé que tenter de relancer les paroles de Madame Dulong, en reprenant ce qu'elle vient de dire.

Psychiatre : Bonjour madame Dulong, comment allez vous ?

Madame Dulong :ni chien, ni loup...

Psychiatre : Vous êtes toujours dans la même résidence ? Comment cela se passe là bas ?

Madame Dulong : C'est catastrophique, la maison est sens dessus dessous, ils veulent agrandir, ils ont jugé, de fait, nécessaire....les conditions de travail sont déplorablesje ne sais pas comment ils vont faire...

Psychiatre : Et votre moral ?

Madame Dulong : L'ennui plane, rien n'est dit, on ne peut pas dire que c'est un problème.

Psychiatre : Et votre poids ?

Madame Dulong : je ne m'en suis pas préoccupée

Psychiatre : Votre sommeil. Vous dormez bien ?

Madame Dulong : Ce sont des cauchemars.... Je suis abrutieje suis très écrasée....complice..... Abracadabrants.

Psychiatre : Ah oui, c'est très difficile ?

Madame Dulong : C'est très angoissant, et quelle solution ?....

Psychiatre : Et, de temps en temps, vous êtes particulièrement inquiète ?

Madame Dulong : Constituer quelqu'un de quelque chose de fragile...

Psychiatre : Mais, c'est plus marqué, ces temps ci, ces inquiétudes, non ?

Madame Dulong : Je ne sais pas, je n'ai pas fait de recherches en la matière...

Les échanges rapides se poursuivent sur le même mode, dont on peut retenir quelques phrases éparses (qui font sens pour l'observateur). Beaucoup de mots nous ont échappé.

Madame Dulong : Je suis sûre que j'ai de la confusion, une certaine similitude... J'étais échevelée de trouver des choses aussi simples...Je ne fixe rien...Je laisse dégringoler le peu que j'ai... Je perds mes facultés.

Psychiatre : Et c'est douloureux ?

Madame Dulong : C'est désagréable...Je suis prise entre deux étaux...Difficile de dire...Les choses se rapprochent...Les choses me frôlent un peu plus... J'attends que les jours passent.

Psychiatre : (s'adressant à la belle-fille qui n'est pas intervenue depuis le début de l'entretien) *J'aimerais bien l'hospitaliser dans le service que nous avons ici, pour faire un petit bilan, parce que votre belle-mère ne me semble pas aller bien...Il me semble qu'elle a maigri depuis la dernière fois*

(se tournant vers Madame Dulong) : *je disais à votre belle-fille que je suis inquiet pour vous et que j'aimerais bien vous hospitalisez pour un moment, pour voir ce qui ne va pas, faire un bilan, pour que l'on sache mieux comment on peut vous aider.*

Madame Dulong : *Je déteste ces ambiances d'hôpitaux, j'ai de très mauvais souvenirs*

Psychiatre : *Vous avez eu une mauvaise expérience à l'hôpital, c'est ça qui vous fait peur ?*

La belle-fille de Madame Dulong : *Mamie, cela n'avait rien à voir, ce n'était pas dans les mêmes circonstances, vous étiez immobilisée... (Au médecin) : elle a été hospitalisée pour une fracture du col du fémur.*

Madame Dulong : *Je déteste ces endroits, je me sens abstraite de la vie courante*

La belle-fille de Madame Dulong : *Ma mère a été hospitalisée, elle aussi, dans le service de psycho-gériatrie, et nous en avons été très satisfaits. Maintenant elle est dans un cantou et elle est beaucoup mieux. Elle est entourée.*

Psychiatre : *Ah oui, et vous devez donc vous occuper à la fois de votre maman et de votre belle-mère...*

La belle-fille de Madame Dulong : *Oui, j'ai aussi papa qui est très âgé mais qui habite chez lui. En tous cas, ça a été très bien pour maman cette solution de l'hospitalisation. Ca a permis à toute la famille de réfléchir ensemble au problème et de trouver une sage solution.*

Psychiatre : *Ca permettrait peut-être de faire une transition si jamais Madame Dulong devait changer de logement. Elle est dans un foyer logement n'est-ce pas ?*

La belle-fille de Madame Dulong : *Oui, elle a un très bel appartement, mais elle est un peu seule.*

Psychiatre : *Et votre belle-mère a d'autres enfants ?*

La belle-fille de Madame Dulong : Oui, oui, mais ils sont loin, l'un à Toulouse, l'autre à Mulhouse, les autres à Paris. Il n'y a que nous qui sommes restés ici, alors, bien sûr ... Nos enfants viennent la voir, mais pas très souvent....

Psychiatre : L'hospitalisation permettrait d'impliquer tout le monde.

La belle-fille de Madame Dulong : Oh, ils sont tous impliqués, mais on ne peut pas faire toujours ce qu'on veut et quand on est loin... ce n'est pas facile.

Psychiatre : Madame Dulong, on va donc vous hospitaliser, pour un moment, comme je vous l'ai expliqué.

Madame Dulong : Ca m'horripile, cet univers borné... impression bornée, on attend toujours un résultat qui ne vient jamais... on vous fait attendre et vous êtes là, vous ne pouvez rien faire...Je suis très exigeante, mais c'est là, en tous cas, l'impression que j'ai.. j'ai plus d'idées, ni rien, je suis à plat, j'aligne pas deux idées à la suite...

Psychiatre : (à la belle-fille) je pense qu'elle va pouvoir rentrer dans le service la semaine prochaine. Je vous téléphone cette semaine pour vous dire le jour. En attendant, on va normaliser son sommeil. Mais ces fluctuations de l'humeur sont aggravées par la maladie de la mémoire, enfin, je pense qu'on va y voir un peu plus clair.

Madame Dulong : Je suis tellement bonne à rien, depuis la première semaine, je suis vide.

Psychiatre : Madame Dulong , vous avez une vision très négative de vous-même (et à la belle-fille) et vous, faites attention à vous, cela doit être difficile, n'est-ce pas, votre maman, votre belle-mère et votre papa . Ce n'est pas évident. C'est lourd pour le couple aussi.

La belle-fille de Madame Dulong : oui, mais ça va

Après leur départ, le psychiatre fait part de ses inquiétudes pour la belle-fille de Madame Dulong. Il ajoute que madame Dulong est très fragile et qu'elle n'est pas facile à soigner. Les anti-dépresseurs peuvent la faire tomber, elle a un déficit visuel qui empêche de faire les tests, sa posture (courbée vers l'avant) et d'autres symptômes permettraient d'évoquer une maladie à corps de Loewy, mais il est difficile de poser un diagnostic « Ce qui est important, c'est d'impliquer la famille ».

5.2.2. Implication et médication

Quoi qu'il en soit, ce régime de la coopération - quand il peut être mis en œuvre - permet à la fois de maintenir une certaine sérénité dans les échanges, de créer un climat de confiance et d'espérer l'implication du malade dans la gestion de sa maladie. Cette collaboration avec le malade semble parfois le passage obligé de l'action thérapeutique.

Revenons sur le cas de Monsieur Mondale que nous avons présenté plusieurs fois. Particulièrement déprimé (*« je broge, le jour, la nuit »*), ce Monsieur est particulièrement démobilisé. Il revient souvent sur son envie de disparaître (*« moi, j'aimerais mourir »*). A la question qui lui est posée par le praticien : *« Moi, je voudrais savoir, est-ce que vous avez envie d'aller mieux, seriez-vous d'accord d'aller mieux ? »*, Monsieur Mondale répond laconique : *« Non, moi ça ne me tenterait pas »*. Le médecin cherche alors désespérément des points d'accroche thérapeutique. Il propose une médication, mais en même temps la juge insuffisante. Son patient doit pouvoir franchir une étape supplémentaire, en d'autres termes, s'impliquer :

Psychiatre : Mais non l'Actifed, c'est pour la Rhinite. Vous prenez de l'Urbanyl et du Rivotril. J'arrête le Rivotril, je vous donne un anti-dépresseur. On va essayer. Mais Monsieur Mondale, vous avez le devoir de nous aider à vous aider. Il faudrait renoncer.

Monsieur Mondale : A quoi ?

Psychiatre : C'est à vous de nous le dire, je ne suis pas dans votre tête (Puis, à un autre moment de l'entretien) Essayez de mobiliser vos capacités. (Plus loin encore, en guise de clôture de l'entretien) Je vous donne du Deroxat, mais je vous préviens, ce n'est qu'une canne.

Sans l'aide du malade, celle du médecin a donc peu de chance d'aboutir : *« Vous avez le devoir de nous aider à vous aider »*. Sans cette collaboration, l'aide

devient purement palliative (« *Je vous préviens, ce n'est qu'une canne* »). D'ailleurs, l'implication du malade peut même être payée de retour. Ainsi, à l'Hôpital, Madame Tartin réclame « *qu'on s'occupe mieux d'elle* ». Pour le médecin, « *le problème, c'est que c'est un peu un cercle vicieux. Si vous allez mieux, on s'occupera mieux de vous. Vous comprenez, il faut que les gens autour de vous aient du plaisir à être avec vous et si vous allez mieux, ce sera le cas* ». Pourtant Madame Tartin juge que « *c'est impossible* ». Le médecin insiste : « *Je n'en suis pas si sûr Madame Tartin; Vous êtes capable de nous surprendre. Vous nous avez montré des choses... Vous nous avez surpris !!! En particulier, vous participez au groupe* ».

Or, dans le cas de la maladie d'Alzheimer, c'est, nous semble-t-il, à propos de la prescription strictement médicale que s'actualise le plus souvent le principe de coopération. La phase de la consultation consacrée à la délivrance des médicaments, au passage de tests ou à la clinique est le plus souvent faite d'échanges négociés entre les acteurs en présence. Pendant ce moment-là, les rôles et les fonctions paraissent à la fois bien identifiés et répartis. Les chevauchements de compétences sont plutôt rares. Le médecin est reconnu en tant qu'expert médical. Il connaît les différents outils qui sont à sa disposition. Il est en capacité d'en évaluer les résultats.

Neurologue : Bon, on a d'autres médicaments possibles, mais qui ne vont pas vous guérir. Seulement, ils vont freiner la maladie. Je vous propose du Rémynil, matin et soir, et pour le moral je vous prose un anti-dépresseur, le Séropram, mais ce médicament, il n'agit pas tout de suite. Et puis vous continuez le travail avec l'orthophoniste

Mais le malade lui-même est aussi considéré, par les praticiens, comme expert de lui-même, non pas pour le diagnostic, mais au moins en ce qui concerne les effets secondaires de la médication.

Psychiatre (à la fin de la consultation) : Bon, votre ordonnance, vous avez du Rénitryl, c'est pour la mémoire, mais ça peut avoir des effets secondaires, des nausées, de la diarrhée.

***Patient :** Non, il n'y a pas de problèmes. La diarrhée je ne l'ai plus. Il y a un temps, je faisais dans ma culotte, mais maintenant non. Mais je n'ai plus trop faim quand même.*

Les proches présents sont aussi mobilisés dans ce cadre. Leur avis est sollicité non seulement à l'occasion du diagnostic mais aussi à propos des capacités d'implication du malade dans le soin. Au besoin, un rôle d'ajustement peut leur être dévolu notamment en ce qui concerne la consommation des médicaments et lorsque le malade ne parvient pas à gérer la posologie ou même la régularité du traitement. Au besoin, ce rôle peut être discuté.

La consultation de Madame Faniels dont nous avons déjà rendu partiellement compte, se termine ainsi. Elle est entourée de son mari et de son fils. Ceux-ci sont sortis du cabinet médical pendant l'examen clinique. Ils entrent à nouveau.

***Monsieur Faniels (s'adressant à la neurologue) :** Alors, c'est cuit ?*

***Neurologue :** Non, ça va plutôt bien*

***Monsieur Faniels (fils) :** Oui avec le Deroxat, ça va beaucoup mieux. On maintient le Réminyl ? (Après l'acquiescement de la neurologue). Oui, mais c'est Monsieur (il montre son père) qu'il faut convaincre, parce que c'est lui qui la suit. Mais il a peur qu'il y ait de l'accoutumance.*

***Neurologue :** Mais non, ce sont des médicaments qu'on donne pour la maladie d'Alzheimer et il n'y a pas d'accoutumance*

***Monsieur Faniels :** Ah bon, elle a la maladie d'Alzheimer, elle fait partie de ça... Elle a cette maladie qui fait trembler... Oui mais j'ai peur de l'accoutumance, mais ça va agir sur la mémoire ?*

***Neurologue :** Oui, sa mémoire, elle est diminuée, elle est fragile et si on donne des médicaments, c'est pour préserver tout ce qu'il y a autour. Ça maintient un équilibre d'ensemble.*

Ainsi, avec la médication, la répartition des places et des rôles dans la relation de soins semble répondre généralement aux attentes des acteurs en présence. Elle

paraît même, d'une certaine manière rassurante. C'est d'ailleurs sur elle que Monsieur Lecarré fondait tous ses espoirs. Nous avons rendu compte des échanges très conflictuels entre lui, le médecin et sa femme à propos de son éventuelle hospitalisation. Or, Monsieur Lecarré réclamait tout simplement des médicaments afin de pouvoir se soustraire à une autre prescription qu'il rejetait avec véhémence, son institutionnalisation. Ce patient acceptait l'autorité médicale, sous réserve que celle-ci se cantonne bien au domaine de la thérapie médicamenteuse.

Les examens médicaux, les protocoles thérapeutiques sont aussi des objets de médiation. Ils permettent d'établir et d'entretenir les relations. Ils peuvent servir de support à la coopération. Pour les malades rencontrés dans un accueil de jour et avec qui nous avons participé à une discussion collective, l'avantage de l'hôpital de jour par rapport à l'accueil de jour est sans appel : « *A l'hôpital , c'est plus animé qu'ici. Il y a plus d'activités* » et surtout « *là-bas, on s'occupe individuellement des gens.* » (Patient, Accueil de jour)

Bien entendu, ce serait une erreur de croire que le régime de la coopération est assuré, dès lors que la relation de soin entre dans le champ strictement médical. La négociation peut s'avérer aussi parfois extrêmement difficile. Le consentement n'est pas toujours assuré, ce qui peut compromettre aussi le principe de la coopération.

Madame Tartin (72 ans) est hospitalisée dans le service de psychogériatrie. Elle doit participer à une consultation collective. En l'attendant, les professionnels de santé échangent sur son cas qui les préoccupe beaucoup. Dans le service depuis 8 jours, Madame Tartin refuse de s'alimenter. Elle est quasiment mutique et reste en permanence dans sa chambre, sans bouger. Madame Tartin se présente, le visage totalement fermé, mutique.

Gériatre : Comment ça va, Madame Tartin

Madame Tartin :

Gériatre : Ca fait combien de temps que vous êtes revenue ?

Madame Tartin : ...

Gériatre : Et vous savez pourquoi, vous n'êtes pas revenue ?

Madame Tartin : Je ne mangeais pas

Gériatre : Et oui, et vous avez perdu de nombreux kilos. (Se tournant vers le cadre infirmier, a-t-on la courbe de poids ?) et cela nous inquiète. C'est cela aussi qui a inquiété la résidence. Est-ce qu'à l'hôpital, il y a des choses qui changent un peu ?

Madame Tartin : ...

Gériatre : comment vous voyez l'avenir, Madame Tartin ?

Madame Tartin : Pas bien

Gériatre : On ne sait plus quoi faire pour vous aider.

Madame Tartin : ...

Gériatre (s'adressant aux autres soignants) : On pourrait peut-être envisager une sismographie. Ca pourrait être efficace pour Madame Tartin, (puis s'adressant au malade) On parle d'électrochoc, parce que peut-être dans votre cas, cela pourrait améliorer les choses. Ce serait plus efficace que les médicaments. Dans ce cas, il s'agit d'une intervention pratiquée sous anesthésie. Vous seriez d'accord Madame Tartin, pour ce traitement ?

Madame Tartin : Je ne sais pas

Gériatre : Mais Madame Tartin, vous refusez de manger (suit un aparté entre les soignants qui confirment tous que Madame Tartin ni ne mange ni ne boit), puis s'adressant au patient : Mais Madame Tartin, vous ne mangez pas, mais vous prenez vos médicaments quand même ?

Madame Tartin : On me force à prendre les médicaments

Gériatre : On vous force ? On ne vous les met pas dans la bouche de force quand même.

Madame Tartin : Non, on me dit de les prendre ...

Gériatre : C'est ça, et bien moi je crois qu'il faut arrêter les médicaments puisqu'on vous force... Non, il ne faut pas vous forcer ; Je crois qu'il vaut mieux arrêter

Psychiatre : Vous comprenez, Madame Tartin, comme vous ne mangez pas, les médicaments risquent d'être toxiques.

Madame Tartin : ...

Gériatre : Non, je crois que si Madame Tartin a envie de mourir, on peut la laisser mourir, on ne peut pas s'opposer

Madame Tartin : ...

Psychiatre : Madame Tartin, vous vous sentez déprimée, êtes-vous uniquement déprimée ? Vous semblez déprimée, mais il semble qu'il n'y a pas que ça.

Cadre infirmier : Il y a aussi l'opposition, elle est nouée...

Gériatre (en aparté) : Oui, ce n'est pas que de la dépression, il y a aussi l'opposition (se tournant vers Madame Tartin) Vous devriez peut-être rester au lit toute la journée, après tout si vous préférez.

Madame Tartin : : Je ne me sens pas bien.

Gériatre : Mais vous êtes bien coiffée et très bien habillée, un joli pantalon, un tee-shirt qui vous va très bien...

Après son départ, la gériatre demande à l'infirmière de prendre rendez-vous pour la sismothérapie. Elle parle ensuite d'un transfert dans le service de psychiatrie. « *Ils ne voudront jamais* » disent certains soignants à quoi la gériatre réponds « *oui, mais ça se plaide, elle est jeune et c'est bien une indication psy* ». L'un des participants demande alors quel est le mode d'action de l'électrochoc. La gériatre répond qu'on en sait rien, mais que cela marche parfois très bien sur les dépressions. Quelqu'un fait remarquer qu'on vient de dire qu'il n'y a pas que ça chez Madame Tartin. Le Psychiatre affirme qu'il n'est pas convaincu par la proposition.

Cette délicate consultation montre bien que le modèle de coopération ne s'impose pas si facilement, même dans le champ médical, et que le modèle directif n'est jamais loin. D'un côté en effet, les médecins paraissent céder aux demandes de la patiente jusqu'à évoquer la possibilité de la « laisser mourir » puisque tel semble être son désir. Mais, d'un autre côté, ne pouvant se résoudre à cette extrémité, les médecins optent pour la sismographie, sans avoir eu le consentement de la malade,

ainsi que pour son transfert dans le service de psychiatrie compte tenu finalement de la posture d'opposition qui semble caractériser celle-ci.

5.2.3. La coopération aléatoire

La coopération semble donc difficile à établir tant les perspectives à venir paraissent sombres. Le vieillissement, la maladie, la probable institutionnalisation et finalement la mort, pèsent souvent lourdement sur la problématique de la coopération. Celle-ci devient quasiment impossible lorsque les malades s'opposent à toute décision ou bien lorsqu'ils n'ont d'autre système de défense que le refuge dans le déni ou dans l'apparente (?) absence de compréhension des questions et des enjeux. Mais, on ne saurait lier de façon trop mécanique l'inquiétude vis-à-vis d'un avenir redouté et le refus de coopération de la part des malades. Le principe de la collaboration peut être successivement récusé à propos de tel sujet puis accepté à propos de tel autre, pourtant tout aussi inquiétant sinon plus.

Nous avons eu l'occasion d'évoquer le cas de Monsieur Aron qui paraissait refuser tout dialogue et ne pas comprendre l'objet de la discussion. A des questions portant sur son avenir, Monsieur Aron n'avait de cesse de répondre, avec beaucoup de pessimisme, sur celui de la France et des hommes politiques, en laissant échapper toutefois, qu'il se trouvait aujourd'hui « *à bout de course* ». Devant une telle situation délétère, on aurait pu croire impensable un échange portant sur la recherche post-mortem. Or, tel ne fut pas le cas. Après une longue présentation des raisons pour lesquelles il était souhaitable de prélever le cerveau du malade après sa mort, l'échange se centra sur les modalités concrètes du prélèvement et de l'enterrement :

Neurologue :Mais je voudrais vous parler d'autre chose (...) On fait actuellement une recherche pour mieux comprendre la maladie d'Alzheimer. Pour cela, on a besoin de faire des autopsies. On propose alors aux gens d'avoir un suivi régulier, standardisé, avec votre collaboration, et au moment du décès on souhaite prélever le cerveau pour faire des prélèvements complémentaires. Cela suppose que vous fassiez le don de votre cerveau. Voilà, je vous informe de cette possibilité. Si vous en

êtes d'accord vous serez contacté par téléphone, et on vous expliquera tout dans le détail. Bien sûr, si vous n'êtes pas opposé à un don de cerveau et au suivi de consultation.

Monsieur Aron : Ca ne changera rien au niveau de l'enterrement ?

Neurologue : Non

Monsieur Aron : Sinon, ça ne me gêne pas.

Neurologue : Evidemment on vous donne un coup de fil. On fait le bilan et vous donnez votre accord, mais vous pouvez toujours changer d'avis.

Madame Aron : Oui, mais on va à la campagne, et si le décès a lieu à la campagne, comment on fait ?

Neurologue : Justement on a trouvé des fonds qui permettent le transport du corps et le retour vers Paris. Tout est organisé.

Monsieur Aron : De toutes les façons, on est 11 mois sur 12 à Paris....

De tels échanges sont loin, semble-t-il, d'être l'exception. Selon la neurologue, de telles demandes sont suivies d'un accord et d'une discussion de ce genre dans la très grande majorité des cas.

5.2.4. Clinique des petits signes

La recherche d'une éventuelle collaboration avec les malades ne se limite pas aux situations où de grandes décisions doivent être prises. Le modèle de la coopération peut aussi s'actualiser dans les moindres gestes de la vie quotidienne. Il est clair, du moins pour les soignants que nous avons interrogés et observés, que la qualité de la vie ne peut être imposée aux malades et que l'accord de ceux-ci est recherché dans la mesure du possible, même lorsque les décisions ne semblent concerner que des points de détails. Plus encore, cette attention portée à la participation des malades dans la gestion la plus banale de leur maladie est d'autant plus forte que, bien souvent, ceux-ci vivent leur parcours de fin de vie comme une série de contraintes auxquelles, ils n'ont d'autres possibilité que de se soumettre.

Cette soumission peut-être parfois récusée avec violence (« *on me force* ») et d'autres fois acceptée avec résignation, comme cette dame de 75 ans qui se réjouit de venir deux fois par semaine à l'accueil de jour, mais qui ajoute, avec lassitude : « *On m'a dit de venir ici pour cultiver la mémoire et même pour essayer d'en avoir un peu plus. C'est toujours utile d'avoir de la mémoire. Mais, ici, j'y resterai jusqu'à tant qu'ils me gardent...Et puis c'est ma fille qui décide de tout* ».

Les médecins interrogés confirment la situation de contrainte dans laquelle se trouvent la plupart de pensionnaires :

« La question du consentement à l'entrée est un véritable casse-tête. Le patient d'Alzheimer est souvent dans le déni de la maladie et il ne veut pas entrer dans l'unité de long séjour. La famille est épuisée, car elle a attendu trop longtemps et elle fait pression pour l'entrée. Quoiqu'on fasse la décision se prend par défaut et les malades ils dépriment » (Gériatre).

Or, le personnel soignant semble s'efforcer d'atténuer, sinon de compenser ce sentiment de contrainte que vivent les pensionnaires. Malgré les limitations objectives d'activité qui pèsent sur les personnes, en particulier dans les cantous, les intervenants cherchent, dans la mesure du possible, à porter attention aux capacités de décisions des personnes dont les aptitudes cognitives sont réduites. Cette attention passe par la mise en place d'une « clinique des petits signes » et par conséquent par un travail d'observation mené en équipe. Il s'agit, en effet, de donner une signification à des indices qui, dans un autre contexte, pourraient paraître insignifiants. Or, la mobilisation de l'ensemble des intervenants, notamment ceux qui interviennent au plus près des personnes, devient ici incontournable.

« Le B-A BA, c'est l'observation des petits signes de la part des soignants. Les mieux placés ce sont les gens de première ligne. Mais parfois, ils ne portent pas tous le même regard sur le patient, c'est ce qui est intéressant. » (Médecin Coordonnateur résidence)

« Maintenant, je sais mieux décrypter les petits signes annonciateurs de la violence. Je commence à avoir des armes pour désamorcer le processus » (Aide soignant, service de psycho-gériatrie).

Des protocoles d'évaluation qui concernent, par exemple, la douleur⁵¹, l'alimentation, l'autonomie, ou le confort guident les soignants dans leur fonction de vigilance. Mais ce sont surtout les réunions quotidiennes d'équipes qui permettent de partager les observations et de mieux appréhender les aspirations des patients. En témoignent ces quelques notes prises lors d'une réunion d'équipe dans un service qui rassemble 28 résidents :

Madame F. Elle est sous perfusion, elle perd du poids régulièrement depuis 4 mois. Elle a des démangeaisons et se gratte les yeux qui sont tout rouge. On discute de la façon dont lui placer des coussins entre les jambes pour éviter les escarres. Elle voudrait marcher, mais son mari ne veut pas car elle risque de tomber. Doit-on considérer qu'elle est en fin de vie, et à partir de ce moment, acquiescer à tous ses désirs pour garantir son confort ?

Madame X. Elle est dans le service depuis une semaine, mais son dossier est vide. Elle se plaint de mal au dos, mais son médecin est injoignable.

Madame Y. Elle veut absolument marcher. « Je suis triste de ne pas marcher » dit-elle. Elle a fait une chute et son genou est très enflé ; maintenant ça va mieux. Dès que son genou sera redevenu normal, on la fera marcher. Il faut maintenir les barrières dans son lit car elle risque de tomber. Il faut lui expliquer et essayer de gagner du temps. Les médicaments, elle les refuse. Mais si on lui explique, alors elle les prend. Il ne faut pas essayer de tricher en lui mettant dans le yaourt. Elle s'en aperçoit, et elle refuse de s'alimenter.

Monsieur G. Ancien médecin, il est isolé dans sa chambre car il a été hospitalisé et on lui a trouvé un staphylocoque au poumon. C'est contagieux. Mais surtout il est triste, très triste. Quand il me voit, dit l'infirmier, il ne me lâche pas des yeux, je dois lui rappeler son fils qui vient rarement le voir. Et lorsqu'il arrive, Monsieur G. se met en colère contre lui car il ne vient pas assez souvent. Il faut lui laisser une cuillère en métal, car il est furieux et il mord la cuillère en plastique jusqu'à la casser. Le plastic se coince entre ses dents, c'est dangereux. Il n'a jamais voulu avoir de contacts avec les résidents.

Monsieur J. Il veut partir d'ici, il s'est levé et il est tombé. Après le goûter il veut partir. Il crie dans la salle à manger. Il s'inquiète de ne pas avoir

⁵¹ « Il existe un protocole douleurs dans l'établissement. Le personnel est formé au repérage de la douleur, particulièrement délicat chez les gens non communicant. Il faut savoir interpréter les cris ou au contraire les replis. Les gens se recroquevillent lorsqu'ils souffrent » (Médecin Coordonnateur).

d'argent et se demande comment il va payer ses repas. Il a besoin de discuter avec quelqu'un. Sa famille vient rarement le voir, et ne sort pas avec lui.

Madame E. pose de gros problèmes car elle ne mange plus. Dès qu'on lui met de la nourriture dans la bouche, elle vomit. Pourtant elle semble avoir faim, car elle ouvre la bouche quand on lui présente une cuillère. Peut-être faudrait-il fractionner les repas toutes les 2 heures. Elle ne supporte pas les protections, elle les enlève systématiquement.

Monsieur X. Il veut toujours marcher mais il ne peut pas. Alors on essaye de le soutenir à deux personnes. Il doit faire un peu de kiné. C'est très difficile de le bouger. Il est très raide.

Madame Ma. Elle a été hospitalisée et elle est revenue avec un énorme escarre. On peut voir son sacrum, ce qui signifie qu'à l'hôpital on ne s'est pas occupé d'elle. Elle a attrapé cet escarre dans une maison de retraite, mais dès qu'elle est arrivée ici, avec un peu d'attention l'escarre s'est très fortement et rapidement réduit. L'équipe est très en colère.

Madame Mo. Elle était très énervée hier. Elle envoie des coups aux autres résidents. Elle est très agressive. Elle n'a pratiquement pas de médicaments. On a essayé de la calmer, de l'isoler un peu, de la mettre dans un fauteuil à l'écart des autres résidents.

Monsieur N. fait en permanence de la paperasse dans sa chambre. Il veut du papier et n'accepte de prendre son médicament que s'il y a un papier qui le lui indique. Si ça vient de lui, alors il accepte. On fait comme si. Il est très en opposition pour sa toilette, surtout si ce sont des femmes. Il faudrait l'hospitaliser quelques jours car, parfois, une petite coupure ça fait du bien. Il suffit de briser le rythme pour que les choses s'arrangent. Il a un œdème des membres inférieurs.

Madame P. ne supporte pas ses protections. Elle les enlève systématiquement. Peut-être n'accepte-t-elle pas d'être dans ce service. Il faudrait la transférer dans un autre service pour personnes moins dépendantes. Il est probable qu'elle refuse les protections pour ne pas ressembler aux autres pensionnaires. Elle n'est pas adaptée au service. Elle a peur des hommes. Alors on fait attention de ne pas la mettre à table avec des hommes. Si on la mettait dans le service voisin ce serait mieux, car il n'y a qu'un seul homme.

Madame T. J'espère qu'elle a des selles aujourd'hui ? Non, non des traces seulement. Elle reste dans sa chambre car elle crie beaucoup. C'est la seule solution pour qu'elle ne se fatigue pas, sinon elle a très mal. Il faut savoir

être répétitif. Dans sa chambre, on la laisse dans la pénombre car sinon elle a mal aux yeux.

Etc.

5.2.5. Droit aux risques et vigilance

Mais la recherche de « partenariat » ne s'arrête pas à cette « clinique des petits signes ». Dans bien des cas, la coopération dépend aussi de la reconnaissance d'un nouveau droit : le « droit aux risques ». Celui-ci est mentionné dans la Charte des Droits et Libertés de la personne âgée dépendante. Selon l'article premier de la Charte, « Toute personne âgée dépendante garde la liberté de choisir son mode de vie. Elle doit pouvoir profiter de l'autonomie permise par ses capacités physiques et mentales, même au prix d'un certain risque. Il faut l'informer de ce risque et en prévenir l'entourage ». La reconnaissance de ce droit contribue en effet à élargir le champ d'application du principe de bienveillance. Ce principe, on le sait, conduit classiquement les praticiens à agir pour le bien être et la sécurité des malades et à exclure toute disposition faisant courir des risques à ces derniers. Selon ce principe, le risque pour la santé des personnes est la limite (souvent floue) au-delà de laquelle il ne peut y avoir de négociation possible avec le patient.

« A l'époque, on avait tellement peur que les gens du cantou ne s'échappent par les portes-fenêtres de leur chambre qu'on bloquait les portes avec des commodes. Les pompiers sont venus un jour pour faire une visite de contrôle et ils nous ont dit d'enlever ces commodes qui gênaient l'accès. Peu à peu, on s'est rendu compte qu'en sortant les personnes hors du service, on limitait cette impression d'enfermement. Avant, certains disaient : « je suis en prison ici ». Alors on a laissé les portes fenêtres ouvertes, en se disant qu'il fallait avoir un œil et que c'était mieux ainsi. On a emmené certains marcher dans les parcs... Et du coup on a fait baisser l'idée de fugue. » (Cadre infirmier, Résidence).

Par contre, la reconnaissance du droit aux risques ouvre, au contraire, des possibilités de discussion et change la relation de soin. La prise de risque (du moins « d'un certain risque ») devient partie intégrante de l'autonomie de la personne et

peut-être alors considérée comme faisant partie de son bien-être. L'autonomie ne va pas sans risques, mais c'est le sujet concerné qui apprécie ceux qu'il accepte ou non de prendre. Dans ces conditions, c'est lui qui filtre, en quelque sorte, l'aide à laquelle il consent. Cette aide ne repose donc pas sur l'expertise savante. Du moins ne repose-t-elle pas entièrement sur elle. La sécurité est, ici mise en balance avec le bien-être dont la définition appartient, moins au praticien qu'à la personne âgée. Lorsque les contraintes liées à la sécurité ne sont pas tolérées, la prise de risque devient une option préférable car elle permet de préserver la qualité de la vie. L'espace de la négociation tend, alors, à s'élargir, ce qui ne signifie pas pour autant que les malades sont abandonnés à eux-mêmes et à leurs désirs du moment. Le risque est placé sous contrôle afin que soient réduits son occurrence et ses effets. Par ailleurs, la prise de risque fait aussi l'objet de débats entre les soignants eux-mêmes dans la mesure où ceux-ci ne partagent pas forcément le même avis.

« Nous ne sommes pas toujours d'accord entre nous. Tenez, récemment, il y avait un Monsieur qui consommait beaucoup d'alcool. Il sortait de l'établissement et allait boire dans les cafés. Il revenait passablement ivre. Remarquez, cela ne causait aucun trouble dans la résidence car dès son retour il dormait profondément. Mais moi, en tant que gériatre, ça me posait un problème de conscience car ce comportement nuisait gravement à la santé de ce Monsieur. Mais, pour la psychologue, il fallait laisser faire, notamment parce qu'il avait toute sa raison. Il a fallu de nombreux débats entre nous et l'équipe de direction pour le laisser sortir sans entraves, comme s'il était chez lui » (Médecin coordonnateur)

Cette reconnaissance du droit au risque passe nécessairement par un engagement institutionnel et, le cas échéant, par certains aménagements techniques. Sans quoi le modèle de la coopération reste un modèle théorique et ne trouve aucune condition d'application.

« Dans les unités qui ne sont pas fermées, vivent les résidents qui ont des altérations légères. Ils ont le droit de déambuler, de se promener dans le parc. Mais là encore, un résident peut manquer à l'appel. Certains voisins le ramènent. D'autres retournent chez eux. L'autoroute n'est pas loin. Il a donc été mis au point un système de « contention géographique ». Le portail est équipé par un système de détection magnétique. Certains résidents, dans certaines circonstances, pour une durée limitées, sont équipés d'un bracelet magnétique qui déclenche un signal lors du

franchissement du portail. Dans ce cas aussi, il existe un protocole de contention géographique. Le malade ou son référent doit donner son consentement éclairé en signant le protocole. Si le malade n'est pas apte, c'est le référent qui signe. Le référent est une personne de la famille choisie au moment de l'admission. Il est le porte-parole de la famille et de la personne » (Médecin Coordonnateur)

Cela dit, si le « droit au risque » est souvent revendiqué, il ne peut être toujours appliqué, notamment en raison de la pression des proches. Les familles attendent en effet des institutions que celles-ci prennent en charge leurs parents âgés et leur garantissent toute sécurité. Il leur est parfois difficile d'accepter certaines prises de risque, surtout en cas d'occurrence de celui-ci. Fréquemment, les soignants sont confrontés à de difficiles dilemmes. Ils sont peut-être prêts à accéder aux souhaits des patients, mais se trouvent confrontés aux réticences, voir au refus de la famille. Ainsi, la réunion d'équipe que nous venons de relater, rend compte de l'une de ces situations. Madame F. souhaite marcher « *mais son mari ne veut pas car elle risque de tomber* ». Pourtant l'équipe se pose la question de savoir si cette personne n'est pas en fin de vie et s'il ne faut pas « *acquiescer à tous ses désirs pour son confort* ». Mais bien entendu, on peut trouver des situations exactement inverses où les familles viennent se plaindre des restrictions qui leur paraissent imposées. Ajoutons, enfin, que la famille peut aussi être elle-même porteuse de risques, ce qui poussent alors les soignants à s'interposer. Ainsi en est-il de cette famille qui refusait l'administration d'un soin, parce que celui-ci n'était pas remboursé par la sécurité sociale. Bref, le patient âgé dont les capacités d'expression sont réduites, n'est pas entièrement titulaire de ce droit au risque. Certes, quand il est reconnu, ce droit ouvre un peu plus le champ de la négociation et de la coopération. Cela dit, son application reste fortement conditionné par des conflits d'interprétation entre le malade lui-même et l'ensemble des personnes qui, à un titre ou à une autre, gravitent autour de lui. Finalement, bien que concerné au premier chef, le patient n'est qu'un acteur parmi d'autres sur la scène de la négociation.

On peut d'ailleurs très bien comprendre les difficultés d'application du « droit au risque », à partir du cas suivant qui nous a été rapporté par un cadre infirmier :

« Parfois, c'est difficile et nous sommes sous haute surveillance. Il est difficile de parler de risques. Par exemple, je pense à ce Monsieur qui était un ancien ingénieur, maire de sa ville. Il avait occupé une certaine position sociale. Il avait une démence d'origine vasculaire, mais qui donnait des troubles peu différents de ceux de la maladie d'Alzheimer. Il était resté longtemps à domicile, mais sa femme était morte avant lui. Il avait deux filles célibataires, dont l'une était médecin. Ces filles, d'environ 50 ans avaient des professions et elles ne pouvaient pas s'occuper elles-mêmes de leur père. Mais elles ne le supportaient pas de le voir dans cet état et faisaient sans arrêt des reproches au personnel. Elles étaient la terreur des aides-soignantes... Elles étaient là tous les jours, ne prenaient jamais de vacances et, par exemple, faisaient une scène si l'aide-soignante sortait de la chambre avec une protection souillée bien pliée dans la main. Pour elles, c'était insupportable d'accepter l'incontinence de leur père. Elles ne supportaient pas non plus de voir un pull tâché. Or, ce Monsieur mangeait avec les doigts et s'en mettait partout. Elles ne pouvaient pas faire le deuil du père brillant et dominateur qu'elles avaient connu. Il n'était pas question de parler de droit au risque... » (Cadre infirmier)

La marge de manœuvre est par conséquent très étroite quand les malades ne disposent pas de toute leur raison et qu'ils ne peuvent pas vraiment faire valoir leurs droits. Il paraît parfois plus facile et plus prudent d'imposer des normes de sécurité. Toutefois, le « droit au risque » semble introduire un autre rapport à la norme dans la relation de soins. En effet, il fait porter l'attention des soignants non plus sur le respect des normes de comportement, mais bien plutôt sur les conséquences de ces comportements. La cible de la vigilance se trouve ainsi légèrement déplacée, de l'amont vers l'aval des conduites, comme l'explique bien ce cadre infirmier quand il affirme préférable « *d'avoir un œil* » et « *laisser les portes fenêtres ouvertes* » que d'opter pour l'enfermement ou la contention. Cela dit, la question de la norme n'est pas complètement évacuée puisque l'intervention est requise lorsque le danger s'approche et que certaines limites risquent d'être franchies. Dans ces conditions, les soignants sont amenés à intervenir lors de ces moments limites où les comportements sont en passe de devenir « excessifs ». Ainsi, nous avons pu observer dans le service de psychogériatrie que la violence de la part des patients n'était pas toujours proscrite. Elle semble acceptée tant que certaines limites ne sont pas franchies, notamment tant que les comportements violents ne sont pas dirigés vers les autres patients ou bien tant que les gestes ne deviennent pas réellement dangereux pour autrui. Dans ces conditions, la norme continue à être édictée, mais cette fois-ci « par défaut »

c'est-à-dire par limitation des excès⁵². Cela dit, « *toute la difficulté est de faire le partage entre ce qui est acceptable comme agression et ce qui ne l'est pas* » (Aide-soignante). Mais en deçà de l'excès, les comportements hors normes peuvent être tolérés et l'autonomie des personnes d'une certaine manière garantie.

La gestion de la pudeur nous permet d'évoquer un second exemple. Dans les établissements, en effet, la question de la pudeur est parfois difficile à traiter. La pudeur est une relation à soi et à son propre corps et en même temps, une présentation de soi autorisant la communication avec les autres. Dans les institutions où le corps, objet de soins, est souvent exhibé, le non-respect de la pudeur peut être la cause de repli sur soi, de retrait social et par conséquent de fragilisation de la part des personnes exposées mais aussi de la part de celles qui peuvent assister aux scènes impudiques. La préservation de l'intimité de chacun est donc un enjeu important devant faire l'objet d'une vigilance soutenue. Or, les codes de la pudeur ne sont pas également partagés par tous. Il arrive notamment, que certains rejettent toute pudeur et même, cherchent en permanence à se dénuder de façon intempestive. Classiquement, la régulation de ce genre d'attitude passe par l'enfermement, la mise à l'écart du sujet qui risque d'indisposer les autres résidents. L'enfermement est une manière d'imposer une norme de comportement en renvoyant la nudité à l'espace privé. Mais il est rare qu'une telle mesure emporte le consentement de l'intéressé. C'est pourquoi, cette question de la pudeur est abordée d'une autre façon dans les services qui s'attachent à la préservation du consentement et au maintien d'une relation de coopération avec le malade. Ici, les professionnels portent une certaine attention aux types de vêtements portés afin que ceux-ci ne puissent pas être enlevés trop rapidement ce qui laisse un temps pour la vigilance et la régulation. Là, les soignants interviennent en tant que de besoin et autant de fois qu'il le faut pour rétablir le niveau de pudeur socialement requis. Dans tous les cas, aucun changement de comportement n'est directement prescrit. L'objectif n'est pas d'obtenir des

⁵² « *Notre rôle est de mettre des garde-fous. On ne peut pas tout laisser faire. C'est une question difficile qui nous agite et nous préoccupe beaucoup* ». (Médecin coordonnateur)

personnes impudiques qu'elles adoptent la norme dominante. C'est plutôt « au fil de l'eau » que la question de la pudeur est traitée et finalement négociée.

5.3. Le modèle inductif.

Dans la vie quotidienne, la coopération entre malades et soignants s'opère donc au travers d'une négociation à bas bruit. Qu'il s'agisse, par exemple, de comportement violents ou considérés comme impudiques, une plage d'autonomie est laissée au sujet. Les normes de comportement ne sont pas imposées et les professionnels interviennent, sans aucune perspective éducative, dans le seul but de limiter les excès.

Ce type de négociation n'est cependant pas toujours possible. Et il existe bien d'autres moments dans la trajectoire des malades où la coopération entre professionnels et patients devient plus difficile, en particulier lorsque les conséquences de certains actes, de certaines décisions (ou des non-décisions) comportent une part importante d'irréversibilité. Dans de nombreuses situations, les praticiens sont alors amenés à exercer une « influence » sur leurs interlocuteurs⁵³, c'est-à-dire à tenter de modifier, mais de façon non directive, les décisions, les attitudes ou les opinions des patients et/ou de leur entourage dans un sens qui est « favorable » à ces derniers. A mi-chemin entre le régime directif et le régime coopératif, s'esquisse ainsi un troisième régime d'action que nous proposons de nommer « inductif » .

5.3.1. Influence et travail d'euphémisation

Certes, on pourrait être tenté de considérer le modèle inductif comme un simple habillage du modèle directif. Dans ce cas, le déséquilibre fondamental, inhérent à la relation de soins, serait habilement masqué par les parures de l'influence. Serait ainsi encore à l'œuvre une forme traditionnelle d'exercice du

pouvoir médical ne laissant qu'une place étroite à l'autonomie de l'individu, affaibli par la maladie, incapable de faire valoir ses droits et assigné, de fait, à une posture de soumission. En établissant des rapports d'influence, l'autorité médicale resterait ainsi maîtresse de la situation.

Toutefois, on ne peut assimiler les régimes d'actions « directif » et « inductif », dans la mesure où, dans les deux cas, la place de la subjectivité n'est pas la même. Dans le modèle « directif », le patient reste « objet » de soins puisque les décisions sont prises - pour son bien- à la place de celui-ci. Avec le modèle « inductif », le praticien cherche à convaincre un sujet qui, une fois convaincu, reste encore sujet. En effet, « selon Pascal, l'art de persuader c'est autant l'art « d'agréer que de convaincre », ce qui signifie que « dans tout processus d'influence, celui qui est visé par le discours argumentatif participe à sa façon à l'éventuelle entreprise de conversion dont il est l'objet »⁵⁴. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades est claire sur ce point puisque, si elle incite le médecin à respecter la volonté de la personne malade, même quand celui-ci « met sa vie en danger », elle lui impose aussi de « tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables ». Ainsi, la loi qui vise à élargir les libertés sanitaires incite aussi le praticien à exercer son « pouvoir de conviction » pour orienter le malade. De surcroît, le médecin doit le faire de façon énergique puisqu'il est sommé de « tout mettre en œuvre » pour que les soins proposés soient acceptés. Certes, la loi ne précise nullement quelles sont les limites au-delà de laquelle la persuasion se transforme en prescription impérative. On peut penser que celles-ci sont atteintes, lorsque l'influence a été telle que le patient n'a d'autres choix que de se conformer aux directives du médecin et se trouve alors dans une situation où il agit, de fait, sous contrainte. Si ces limites restent très floues, elles définissent néanmoins un espace assez large à l'intérieur duquel les praticiens ne font que mobiliser leur pouvoir de conviction sans pour autant imposer quoique ce soit.

⁵³ « On tente de faire tout un travail aussi vis-à-vis des patients pour qu'ils acceptent le changement » (Gériatre).

D'ailleurs, le pouvoir de conviction ne s'apparente pas toujours au pouvoir d'influence. Tel est le cas, en effet, lorsque le praticien entreprend de convaincre le patient mais sur la base d'un discours rationnel soutenu par la vérité biomédicale. Il peut opter pour cette modalité d'intervention quand le malade qu'il a en face de lui est susceptible d'entendre et de comprendre, voire de discuter les arguments qui sont avancés. En cas de désaccord sur telle ou telle orientation, le médecin peut mobiliser ses compétences et ses connaissances, surtout si celles-ci sont reconnues comme légitimes par le patient. Ainsi, cette interaction saisie au cours d'une consultation entre un neurologue et un patient qui est aussi un patient/confrère :

Neurologue : L'IRM fait apparaître de petites lésions vasculaires. On va faire un échodopler. Mais il n'est pas impossible que soit associé probablement la maladie d'Alzheimer. On va donc essayer un médicament pour la mémoire, le Rémynyl, on va le commencer et l'augmenter tout doucement. Vous n'avez pas d'antécédent cardiaque ? Je vais vous donner un peu d'aspirine pour les troubles vasculaires.

Monsieur Daniel (anciennement médecin) : Oui, si je peux regagner un peu de mémoire. J'ai une assez bonne mémoire visuelle.

Neurologue : Ca peut vous aider, je vais vous faire une demande à 100 %

Monsieur Daniel : Je vous remercie, car ce n'est pas négligeable

La situation est toute différente quand le patient n'est pas apte à comprendre exactement les propos du médecin et que de surcroît il s'oppose, d'une façon ou d'une autre, aux propositions qui lui sont faites. Soit qu'il ne soit pas en situation d'entendre un diagnostic, soit qu'il résiste aux éventuels changements que ce diagnostic est susceptible d'induire. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer, des modifications nombreuses peuvent ponctuer l'organisation de la vie du malade : L'entrée en institution, l'admission à l'hôpital ou dans un accueil de jour, mais aussi le changement de service dans la résidence, le renoncement à conduire un véhicule, la venue d'une aide ménagère et/ou d'une infirmière à domicile, la recomposition du

⁵⁴ Bellenger (L.), *La force de persuasion. Du bon usage des moyens d'influencer et de convaincre*, ESF éditeur, séminaires Mucchielli, Paris 1997.

réseau familial etc. Le patient peut opposer une résistance passive à ces bouleversements. Il se replie sur lui-même. La résistance prend alors la forme de la « défection⁵⁵ ». Mais la résistance du patient peut aussi être active et se traduire par des « prises de parole » au travers desquelles le malade signifie, de façon plus ou moins intempestive, son opposition. Défection et prises de parole sont deux formes d'opposition susceptibles de détériorer, voire de rompre la relation de soin et surtout de ruiner les rapports de confiance entre le médecin et le malade.

De façon assez intuitive, les médecins intègrent cette contrainte et sont amenés à adapter leurs discours à la situation⁵⁶. Ils ne peuvent se contenter de transmettre des informations sous le simple prétexte qu'elles procèdent de la « vérité » biomédicale et que les patients sont des « partenaires ». Tout l'enjeu consiste, alors, pour eux à tenter de « faire passer » leurs messages ou leurs consignes sans affaiblir le malade ni ruiner la relation de soin. Ainsi à propos du diagnostic R.Gil, neurologue, estime qu'à « l'annonce » à tout crin doivent être substituées la communication et l'information qui peuvent et doivent conduire en fonction des souhaits et des besoins du malade à la révélation du diagnostic ». Plus loin, il précise qu'« il ne faut jamais mentir au malade, mais sans doute, aussi, ne pas lui en dire plus qu'il ne le souhaite »⁵⁷. Un espace est alors ouvert entre le mensonge qui travestit une vérité et « le mensonge par omission », selon lequel « tout » n'est pas dit pour prendre en compte les attentes et les souhaits (implicites la plupart du temps) du patient. Nous proposons de considérer ces tentatives d'adaptation, comme un « travail d'euphémisation ».

Certes, dans un contexte social qui valorise la transparence et l'authenticité, la notion d'euphémisation n'a pas bonne presse. Elle n'est pas très éloignée du

⁵⁵ Albert O.Hirschmann, *Défection et prise de parole*, Fayard, Paris, 1995

⁵⁶ Tous ne le font pas bien sûr. Plusieurs personnes nous ont signalé des pratiques médicales peu assorties de précautions oratoires. Tel le cas lorsque le malade tient son information d'une lettre qu'il trouve inopinément ou bien d'une conversation qu'il surprend, Tel est aussi le cas lorsque la vérité lui est assénée sans ménagement..

⁵⁷ Gil (R.), « Annonce » du diagnostic et maladie d'Alzheimer : de la solennité du mot à l'humilité de la pratique, *Neurologie, Psychiatrie, Gériatrie*, Décembre 2005, Masson.

mensonge et laisse entrevoir des possibilités de manipulation. Ne pas tout révéler, parler à demi-mot, insister sur le secondaire pour masquer l'essentiel, laisser entendre sans dévoiler, accepter le malentendu, sont autant de procédés qui semblent travestir la vérité. Face à une vérité difficile à dire et à vivre, l'euphémisation révèle une position de retrait de la part de celui qui ne dit pas tout. Elle n'éclaire que très partiellement le destinataire de l'information et rend hasardeux ses choix. Bref, l'euphémisation peut paraître comme un mode d'édulcoration de la réalité, qui fausse le processus de décision et qui n'est pas très éloignée de la tromperie.

Mais on sait aussi que, dans la vie ordinaire, les relations entre les personnes ne sont jamais totalement transparentes. La nature des informations échangées est dépendante des capacités de réception des acteurs en présence, de leur subjectivité. Tout échange avec autrui suppose, en effet, un contrôle plus ou moins important sur des messages transmis ainsi qu'une certaine maîtrise des affects. Garder par devers soi certaines informations, dissimuler certaines émotions, canaliser ses pulsions sont parfois les conditions de l'établissement ou maintien de la relation. Ainsi, selon A. Petitat, « informer est inséparable de la retenue et de la transformation de la relation. L'authenticité permanente est contradictoire avec la vie »⁵⁸. Maintenir la relation avec autrui est dans cette configuration indissociable d'une part de mensonge. Pour Boris Cyrulnik⁵⁹, « mentir, c'est respecter l'autre », c'est même une « preuve de talent relationnel ». Seuls « les pervers, les psychotiques ne mentent pas, parce qu'ils se moquent des autres ».

Cet éloge du mensonge dans les relations a de quoi choquer, s'il réfère à « une vérité » dont on pense qu'elle peut être soit dévoilée (« dire la vérité »), ou soit dissimulée (« dire un mensonge »). C'est dans cette dernière perspective que l'on aborde souvent « la vérité sur la maladie », appréhendée d'un point de vue biomédical uniquement, c'est-à-dire comme une « entité » décrite par les chercheurs.

⁵⁸ Petitat (A.) *Secret et formes sociales*, Sociologie aujourd'hui, PUF, 1998

⁵⁹ In De Solemne M. (Dir.) *La sincérité du mensonge*, Editions Dervy, 1999

Or, la maladie est une « entité virtuelle » qui n'a pas d'existence hors du corps malade. Elle est lui irrémédiablement « attachée » selon l'expression proposée par Bruno Latour. Dès lors, elle devient une réalité qui s'éloigne de la description théorique. Elle est une réalité pluridimensionnelle, c'est-à-dire bio-psycho-sociale. La vérité devient, par conséquent, nécessairement plurielle. Sa « révélation » n'est pas de l'ordre du simple dévoilement. Elle est un « compromis » entre plusieurs vérités, celle du (ou des) médecin(s), celle du malade, celle de son entourage... C'est d'ailleurs la raison pour laquelle « la vérité » dite sans ménagement est une vérité « assénée », une vérité qui fait (inutilement) mal⁶⁰. Comme l'exprime l'un des gériatres interrogés, elle relève du « terrorisme » car elle ne tient pas compte de la réalité c'est-à-dire du caractère composite de la maladie « incorporée ».

Le compromis discursif, au contraire, a la prétention d'intégrer plusieurs vérités. Le compromis est alors le fruit d'un « travail d'euphémisation » qui relève d'une « mise en forme » de la réalité. Pierre Bourdieu, pour qui « parler c'est mettre des formes », le « travail d'euphémisation » est un compromis. Il conduit en effet, « à produire quelque chose qui est une formation de compromis, une combinaison de ce qui était à dire, qui prétendait à être dit, et de ce qui pouvait être dit étant donné la structure constitutive d'un certain champ »⁶¹.

Le résultat de ce « travail d'euphémisation »⁶² ne comporte aucune garantie normative. La nature du consentement recueilli suite à une telle opération d'euphémisation n'est pas vraiment repérable. Parce qu'il comporte toujours une part

⁶⁰ Rappelons ici le cas de Madame Légrés à qui la maladie d'Alzheimer vient d'être révélée : « *Oh là, vous m'avez donné un coup de massue. C'est un coup de massue !!! Oui, un coup de massue* ». Il est évident que ce type de réaction peut très bien être observée lorsque la vérité est annoncée autrement. Mais ce qui nous intéresse c'est de noter que la gériatre n'était pas satisfaite de ce mode d'annonce, ce qui montre, par la négative, qu'elle sait qu'il existe d'autres moyens de procéder.

⁶¹ Bourdieu (P.), *Ce que parler veut dire*, opus cité.

⁶² Bien entendu l'euphémisation ne vient pas uniquement du fait que l'interlocuteur n'est pas en état de recevoir l'information. L'euphémisation relève aussi de la prudence quand un doute existe à propos d'une réalité. Dans ce cas-là, l'euphémisation s'apparente à de la précaution. Ainsi dans le cas de la maladie d'Alzheimer « *il nous est très difficile de procéder à des jugements sur l'état de la personne et sur sa prise en charge. Un exemple, un patient saura bien, face à sa famille ce qu'il veut faire de ses biens, comment il souhaite les partager etc. En même temps, il sera totalement incapable de faire ses comptes... Les comportements sont très morcelés (...) En fait souvent, on ne sait pas très bien ce qu'il faut dire ou ne pas dire* » (Psychiatre)

d'opacité, le discours euphémique n'éclaire que partiellement le consentement. Dans ces conditions, le consentement peut aussi bien être éclairé qu'« abusé ». Le consentement est abusé lorsque celui qui consent ne tient pas en main les tenants et les aboutissants de sa décision. Certes, des informations lui sont transmises, en principe pour l'éclairer. Mais d'autres informations sont retenues pour obtenir de celui-ci un comportement ou une décision attendue. Tout « l'art » du médecin consiste à trouver la « juste mesure » entre « vérité assénée » et dissimulation, à rechercher un positionnement « raisonnable » entre l'engagement abusif (décider à la place du malade) et la défection (laisser le malade seul face à sa décision).

C'est dans cet écart entre l'engagement abusif et la défection que se glisse très probablement l'influence. On ne peut en effet parler d'influence lorsque le praticien prend la place du malade en le laissant dans l'ignorance. On ne peut s'y référer non plus lorsque le malade est abandonné à lui-même avec des informations qui lui ont été présentées sans discernement. Par contre, l'entre-deux laisse apparaître la possibilité de l'influence et un mode de relation laissant une large place à l'euphémisation dont l'objectif est double : permettre au malade de s'approprier la décision (vue ou entrevue initialement par le professionnel de santé) ; maintenir voire favoriser la relation de confiance dans un contexte où la trajectoire du malade est appelée à se dégrader. Mais cet entre deux permet aussi au malade d'influencer le médecin. Les rapports d'influence sont alors réciproques. Ils dessinent alors une scène de négociation sur laquelle aucun des protagonistes ne révèle tout ce qu'il sait, ni toutes ses intentions. Bref, une scène où l'influence réciproque est indissociable d'un certain « travail d'euphémisation » accompli par tous les acteurs en présence . L'euphémisation oblige en effet en retour un travail inlassable de décryptage, de traduction et d'interprétation.

5.3.2. La dimension du temps

Dans le cadre de ce modèle « inductif », le facteur temps semble jouer un rôle très important. La durée en effet permet au patient de « se faire à l'idée »,

d'apprivoiser sa maladie et ce qu'elle implique comme changement, de poursuivre finalement tout le travail « d'incubation sociale » entamé dans d'autres lieux. Mais cette introduction du facteur temps dans la relation de soins suppose une « mise en forme » de la réalité par le professionnel de santé loin de la distribution « en temps réel » de l'information et de la transparence. Un écart s'instaure alors entre les éléments de connaissance du praticien et ceux dont dispose le malade.

Manifestement, l'euphémisation consiste ici à « préparer le terrain », à acculturer en quelque sorte le malade, à rendre possible la réception d'une idée et d'une décision qu'il risque d'avoir du mal à assumer. Dans ce cadre là, la « vérité » ou la proposition du professionnel de santé est distillée dans le temps. Ainsi pour ce psychiatre : *« Nous ne faisons rien dans le dos du patient. Ce n'est pas facile, mais on prend son temps, il ne faut pas agir avec brusquerie »*. Ou encore : *« Je dis systématiquement le diagnostic, mais parfois, pas tout de suite. A la seconde consultation. »* Cette position d'attente et de prudence adossée au temps est revendiquée par une neurologue : *« Le patient Alzheimer n'est pas difficile, car quand il peut il demande ce qu'il a. Moi, je montre que les tests ne sont pas bons, j'insiste sur ce qui va bien et je fais en sorte qu'ils demandent ce qu'ils ont. S'ils sont prêts, ils demandent. Sinon j'attends. Il ne faut rien précipiter »*.

Revenons au cas de Monsieur Morange. Celui-ci vit en rase campagne. Il est très dépressif. Le médecin se rend compte que la conduite automobile est maintenant contre-indiquée. Madame Morange signale qu'« *il a eu un accrochage récent avec la voiture* ». Ce que conteste le patient

Monsieur Morange : *« Mais non, moi je ne dis pas que c'est un accrochage. C'est un manque de chance. (...) il y a une grosse voiture qui est arrivée (...) J'ai glissé sur le gazon et il y avait un poteau. Mais je ne l'ai pas touché »*

Madame Morange : *Mais si tu l'as touché*

Monsieur Morange : *Mais non, j'ai glissé c'est tout.*

A ce moment là de l'entretien, le médecin interroge : *« Et si à cause de la mémoire vous ne pouviez plus utiliser la voiture ? »*

Monsieur Morange : Ca me manquerait.

Plus tard, dans l'entretien le médecin revient sur cette question : « *Je reviens sur la voiture. Avec des problèmes de mémoire, ça peut être dangereux. Evidemment c'est difficile de ne pas conduire, ça vous ferait perdre de l'autonomie, ce serait insupportable pour vous.* »

Monsieur Morange : Oui, d'autant que je fais très attention à ma conduite, ça ne me fatigue pas du tout.

Médecin : Mais quand même on ne peut pas tout contrôler par la mémoire. C'est pas prudent.

Il ne sera, par la suite plus fait référence à cette question de conduite. Pour le médecin, il s'agit simplement de laisser mûrir cette idée et surtout ne pas aborder le sujet de façon frontale. Aucune directive n'est donnée malgré le danger que perçoit le médecin. Monsieur Morange est très dépressif. Il risque de ne pas se rendre à la prochaine consultation. La relation de confiance ne doit pas être rompue. Dans cette optique le médecin préfère masquer en partie ses intentions.

L'étalement dans le temps de ce « travail d'euphémisation » s'appuie aussi sur l'expérience du malade. Alors que certaines décisions peuvent paraître totalement inacceptables pour le patient, des expériences partielles peuvent contribuer à faire évoluer les points de vue. Devant des propositions qui risquent d'être traumatisantes, d'autres possibilités sont offertes qui paraissent, a priori, plus acceptables. Il s'agit de procéder par étape ou par pallier, mais au bout du compte, essayer de convaincre et faire accepter le changement à partir de l'expérience. Notons, ici, que ce mode de relation s'adresse autant au patient qu'à sa famille.

« On observe aussi par exemple que la toilette, souvent vécue comme une intrusion dans l'intimité de la personne, est plus facilement acceptée à l'hôpital, c'est-à-dire quand elle n'est pas faite par un proche. A partir de là on peut recommander aux familles d'accepter des aides-soignants pour la toilette » (Médecin)

« On cherche à éviter l'orientation directe en institution. Le passage à l'hôpital, cela sert à accepter l'aide, à tester la réaction du malade (...) On s'appuie aussi sur les accueils de jour et, si cela ne suffit pas, sur l'hôpital de jour ». (Gériatre)

« Et au malade, on lui fait remarquer qu'il se sent mieux ici que chez lui. Souvent en effet, le malade à l'hôpital est plus sécurisé, car il est plus cadré. Et on tente de lui montrer que la maison de retraite ce sera pareil. On s'appuie sur l'expérience qu'il vient de faire, pour le convaincre, le rassurer » (Travailleur social)

L'expérience est d'autant plus acceptable qu'elle paraît réversible pour le malade. En effet, l'orientation définitive vers une institution, ou même certaines modifications moins conséquentes dans l'organisation de la vie du malade, sont souvent mal vécues par ce dernier. Elles symbolisent un changement irrémédiable de statut, un ancrage supplémentaire dans la carrière de malade. Par contre, les solutions temporaires ou à l'essai sont plus sécurisantes, à la fois pour le malade et pour ses proches⁶³. Ainsi, un malade à qui le médecin propose d'aller en maison de retraite fait part de ses inquiétudes : *« On est isolé dans une maison de retraite »*. Il suggère, de lui-même, l'idée d'un *« stage »*. Mais le plus souvent, tout n'est pas dit de ce qui est attendu de ces dispositions provisoires. Ces sont les *« vacances »* plus que le *« stage »* qui sont l'occasion d'une expérience.

C'est la stratégie adoptée à l'égard de Madame Grancarré (82ans, MMSE 21/30) dont nous avons déjà parlé et qui jusqu'à présent vis seule dans son appartement. Manifestement la question de son institutionnalisation se pose.

Madame Grancarré : *Il faut que je quitte la maison ?*

Psychiatre : *Non, non... Ah, c'est ce que vous craigniez. Mais non. Mais quand même il faut vous dire que vos enfants ont droit de partir en vacances. Ils ont le droit c'est normal. Et vous, vous pouvez aller en maison de retraite pendant ces vacances. Vous êtes autonome psychiquement, mais un peu moins psychologiquement et physiquement. Il faudrait aller en résidence provisoire. Il faudrait y aller en vacance.*

La fille de Madame Grancarré : *Elle y va depuis trois ans, mais là, il y a eu la mort de son mari, il y a trois ans et maintenant le divorce de son fils, ça c'est le coup de grâce.*

⁶³ « Le passage à l'hôpital, cela sert pour le malade à accepter l'aide, à tester ses réactions et par la suite de montrer aux familles que telle ou telle chose peut être faite » (Psychogériatre)

Madame Grancarré : La mort

Neuropsychiatre : Oui, il faut vous préparer à la mort, mais la provoquer ça non, c'est inquiétant (...) Madame vos filles vous aident trop, les maris ne vont pas être contents. Alors elles risquent de moins vous aider plus tard. Je vous dis ça, il faut le savoir. Il faut accepter le risque de temps en temps. Vos filles n'ont pas le devoir de le supprimer.

Plus banalement, l'ajournement de décisions qu'il paraît pourtant nécessaire de prendre sans délai est une autre façon de faire jouer le temps et d'influencer les choix. Ceux-ci sont évoqués, mais le temps d'attente vient en atténuer les effets. Un moment de répit est laissé, dont on attend qu'il permette au malade de se faire à l'idée du changement ou de sa maladie. Parfois, ce temps de latence est incontournable car aucune issue ne semble se dégager. Les entretiens, qui semblent n'aboutir à rien, se terminent alors sur une autre prise de rendez-vous. Celui-ci est alors uniquement donné pour maintenir la relation.

Monsieur Chocard a 71 ans. Les tests qu'il a passés laissent penser qu'il est atteint de la maladie d'Alzheimer. Mais rien n'est sûr. Son épouse (qui ne participe pas à l'entretien) est aussi atteinte par la même maladie. L'entretien est difficile. Aucune réponse à toutes les questions posées, si ce n'est une seule phrase répétée inlassablement: « *Quand même, pas à ce point là quand même....* ». Le médecin se garde bien d'affirmer quoique ce soit, ni de lui parler de l'éventualité de la maladie. A bout de course, le médecin lui propose tout simplement un autre rendez-vous, trois semaines plus tard.

5.3.3. L'action sur le cadre.

Le travail d'influence n'a pas seulement une dimension temporelle. Il s'appuie aussi sur le cadre de la relation dans la mesure où - comme le disent les professionnels de santé - ce cadre joue une fonction « d'étagage ». En agissant sur le celui-ci, les praticiens modifient les conditions dans lesquels les patients sont amenés à prendre des décisions. C'est en intervenant sur les facteurs environnementaux qu'ils exercent une influence sur le malade.

Le cadre de l'interaction entre les professionnels de santé et le malade, au moment de la consultation (à laquelle participent souvent un ou plusieurs proches) ou bien encore à l'hôpital, joue une influence non négligeable sur les éventuelles prises de décisions ainsi que sur les comportements.

D'un point de vue matériel, ce cadre est en général assez classique. Les sites que nous avons visités ne sont pas aménagés de façon particulière. Les cabinets de consultation sont des plus banals de même que les espaces privés ou publics de l'hôpital. On peut toutefois noter un effort dans l'un des hôpitaux où un salon d'hiver a été aménagé pour accueillir les malades avec leurs familles. Toutefois ce salon est très peu utilisé. Le cadre physique dans lequel se déploient les interactions n'est pas véritablement spécifique. Il pourrait accueillir n'importe quel type de patients. Il signale seulement à ce dernier qu'il se trouve dans un univers médical, le cabinet du médecin ou l'hôpital.

Les accueils de jours sont conçus différemment. Ce sont des appartements qui n'ont pas été aménagés de façon particulière. Toutefois, tout est fait pour que les patients s'y sentent, plus ou moins, chez eux. Enfin, la résidence de retraite comporte quelques aménagements spécifiques comme les cantous. Toutefois nous n'avons pas suffisamment mené d'investigations dans cette structure pour examiner l'influence du cadre matériel sur les comportements des pensionnaires.

En fait, ce sont surtout les modalités de la relation entre malades et professionnels qui influent sur les comportements. Les patients qui viennent voir un médecin ou qui se rendent à l'hôpital ou à l'accueil de jour entrent dans un univers de règles auquel ils s'assujettissent plus ou moins. Or, c'est cet univers qui est aménagé de façon à ce que les patients fragilisés par leurs déficits cognitifs puissent à la fois préserver leur autonomie de décision mais aussi suivre les propositions formulées par les professionnels de santé. D'un côté l'autorité médicale n'est pas masquée. Elle s'exprime au travers des différents protocoles habituels (examens, courrier au

médecin généraliste, soins etc.). Elle est même parfois soulignée. Ainsi le port de la blouse blanche est un signe distinctif qui est pensé à la fois pour identifier les rôles, mais aussi pour renforcer l'autorité du soignant. « *Quand les malades sont repris par le service, il y a une période d'observation qui permet de bien calibrer les traitements. Avec les « blouses blanches » les malades acceptent les traitement, ce qui n'est pas le cas en dehors* » (Travailleur social). Dans l'un des établissements, la blouse blanche n'est pas réservée aux seuls médecins puisque le travailleur social la porte aussi. Toutefois, cette règle n'est pas générale, puisque nous avons suivi aussi des consultations dans un Centre Mémoire où cette marque supplémentaire de distinction n'existait pas.

En même temps qu'elle est affichée, l'autorité du pouvoir médical est atténuée de diverses manières. Tout se passe comme si les praticiens cherchaient à établir des rapports de connivence avec le patient et, le cas échéant, sa famille. Ces tentatives dépendent évidemment de l'engagement personnel de chaque soignant. Mais, du moins dans les services dans lesquels nous avons mené notre enquête, les professionnels semblent s'efforcer de prendre en compte la très grande fragilité des malades en adoptant une attitude « compréhensive ». Il n'est pas rare que les médecins viennent aider les personnes qui ont des difficultés à se déplacer. Ce premier instant de « rapprochement » tactile, non imposé par la clinique, réduit la distance imposée par le protocole et la blouse blanche. Les entretiens sont ensuite ponctués d'expressions, de gestes, de sourires compatissants qui montrent que le médecin partage les difficultés, les angoisses, les peurs du patient. Une telle posture contraste sensiblement avec l'attitude plus classique qui consiste justement à ne pas laisser transparaître ses émotions pour rassurer le malade. Ici, au contraire, les émotions sont mobilisées pour entrer en résonance avec celles du patient. Ce lien de connivence⁶⁴ est important en cas de désaccord ou de décision mal acceptée par le malade, car elle rend plus difficile la rupture de la relation de soins. La connivence, en effet, est une entente qui peut s'établir entre deux ou plusieurs personnes, sans que celles-ci ne soient obligées d'aller au fond des choses, de s'accorder sur un

jugement partagé. Elle établit entre les protagonistes une relation relativement équilibrée, à base fortement émotionnelle. La connivence permet ainsi de compenser la dissymétrie qui est inhérente à la relation de soin, surtout dans le cas où le patient est dans une situation de grande faiblesse. Cette modalité d'intervention est aussi très présente dans l'accueil de jour où les rapports de proximité sont d'autant plus forts que les intervenants sont plus proches du « *care* » que du « *cure* ». L'un des accueils de jour est animé par une « maîtresse de maison » ce qui montre le souci de créer une atmosphère conviviale et familiale. Cela n'empêche pas la présence de professionnels de santé (psychologue, ergothérapeute). Mais leurs relations avec les malades s'apparentent à celles que la « maîtresse de maison » s'efforce de nouer.

Les praticiens interviennent aussi sur les relations du patient avec ses proches ou sa famille. Il s'agit d'un autre type de « travail sur le cadre » consistant à conforter la place du patient au sein d'un réseau familial afin de pouvoir exercer une certaine influence par familles interposées. Selon les situations, les professionnels tentent soit de renforcer le réseau familial, quand il est trop lâche, soit au contraire de le mettre à distance, quand, manifestement, sa trop grande présence limite l'expression de la volonté du malade ou bien encore que les proches sont au bord de l'épuisement. Parfois, les praticiens jouent « sur les deux tableaux » comme ce patient que le médecin cherche à voir seul car « *sa femme est castratrice, elle l'empêche de s'exprimer* ». En même temps, il recommande des liens plus étroits du malade avec sa femme et sa fille. Mais, sa femme refuse de revoir le fonctionnement du couple. Elle préfère continuer à garder les distances.

Cette question de la « juste » distance entre le malade et sa famille est récurrente. Les modalités de traitement des relations varient d'un site à l'autre. Ici, les médecins ou le travailleur social reçoivent toujours les malades en présence de leur famille. Là, au contraire, les uns et les autres sont vus séparément, puis ensemble. Mais lorsque les proches participent à la consultation, il s'agit d'éviter

⁶⁴ Connivence vient du latin *convivere*, serrer les paupières, fermer les yeux.

qu'ils ne se substituent au patient. « *Moi j'essaye de faire en sorte que le conjoint ne parle pas trop* » (Travailleur social) En même temps, leur avis est continuellement demandé, pour confirmer une information donnée par le malade, pour étayer le diagnostic. Dans le service de psycho-gériatrie de l'Hôpital, la présence des familles est souhaitée, mais de façon mesurée. Une trop grande présence est jugée perturbatrice. Le travail sur la « juste mesure » est alors intégré au projet de soin. Il est par exemple demandé au malade de limiter ses appels téléphoniques et aux familles d'espacer les visites. Dans d'autres circonstances, les praticiens cherchent au contraire à réactiver le réseau familial pour rendre les éventuelles décisions plus collégiales. Ailleurs encore, les intervenants proposent à tel ou tel membre de la famille « de faire alliance », selon le mot d'une psychologue, avec le dispositif de soin et donc d'élargir le réseau familial à d'autres partenaires.

On pourra noter, que la personne de confiance, prévue par la loi du 4 mars 2002, ne joue ici aucun rôle. D'une façon générale, la démarche des soignants ne semble pas tout à fait compatible avec cette idée de représentation du malade par une personne de confiance. En effet, pour les professionnels de santé, les patients sont inscrits dans des réseaux relationnels susceptibles d'être aussi objet de l'intervention thérapeutique. La personne de confiance a un tout autre statut. Au cours de toutes nos observations, l'éventualité même de sa présence n'a jamais été évoquée. Selon un psychiatre : « *La personne de confiance, on n'y fait pas tellement attention. En général, c'est le conjoint et on ne va pas chercher à savoir s'il y a une différence entre la personne de confiance et le proche. On n'en parle pas directement. A l'entrée de l'hôpital, c'est sur le formulaire : « quelle personne prévenir ? ». Mais quand on est avec la famille, on ne va pas leur demander, après avoir discuté avec eux, « bon, quelle est la personne de confiance ? » car ce qui nous importe c'est la suite de la vie quotidienne et il ne faudrait pas inutilement générer des conflits. La Loi de 2002, elle n'est pas très adaptée à ces situations* ».

Les collectifs constitués par les patients et les divers membres des équipes soignantes sont aussi investis d'une fonction d'étayage de la personne. Ces collectifs

sont censés permettre à celle-ci d'assumer la « transition » c'est-à-dire de se faire au changement. Cet objectif est d'ailleurs beaucoup plus clair à l'hôpital où les patients ne séjournent pas plus de quelques semaines. Dans ce laps de temps, il s'agit en effet d'accompagner le patient dans « *un travail sur les deuils, les pertes, les séparations* » (Gériatre) pour qu'il puisse d'adapter à la sortie de l'établissement à une nouvelle situation. Les activités de groupe sont ici très nombreuses : lecture collective du journal, ateliers de remise en forme, de musique, de peinture, expression de soi, recherche sur les biographies etc.

Cette perspective est aussi présente d'une certaine manière dans l'Accueil de Jour. Il s'agit selon les termes d'une intervenante « *d'accompagner le déclin, de soutenir et d'apaiser* » (Ergothérapeute), d'agir sur « *les refus de changement* ». Mais, le temps de présence du malade pouvant se prolonger sur plusieurs années, le « travail » auprès du malade est moins soumis à la contrainte du temps. Il n'empêche, les intervenants suivent l'évolution de chaque malade⁶⁵, s'interrogent sur les éventuels progrès dans l'acceptation des pertes. Ils gardent à l'esprit la question de la sortie de la structure et par conséquent celle des capacités d'adaptation à une situation nouvelle, en général difficilement acceptée par les personnes concernées. Le collectif est investi d'un rôle important d'appui face à l'épreuve de la maladie et du vieillissement. Il joue une « *fonction contenant et apaisante* » (Psychologue).

Ainsi, dans son carnet de bord, la psychologue note à propos de l'une des personnes accueillies : « *Le patient s'est rapidement adapté à la vie de groupe (...) Nous craignons au départ que la confrontation avec des personnes plus avancées dans la maladie crée un écart difficile pour Monsieur Daniel dans une maladie débutante. Mais nous avons pu constater (...) qu'en terme de travail d'acceptation des pertes et du changement, Monsieur Daniel poursuit son élaboration de ce qui lui arrive, mettant à profit la relation aux autres et le partage des expériences communes* ». Elle évoque plus loin le « *travail d'acceptation des troubles* » qui est favorisé par la

⁶⁵ A propos d'un patient la psychologue note dans son rapport « sa résistance au changement » et se demande s'il ne faudrait pas prévoir pour elle un séjour temporaire dans une maison de retraite.

rencontre avec d'autres malades auxquels il peut s'identifier⁶⁶. Le cadrage par le collectif est noté comme essentiel : « *L'étayage sur le groupe et sur la vie sociale semble offrir un cadre primordial de contenance du versant dépressif dominant* ». D'une certaine manière, Monsieur Daniel confirme l'importance du regard d'autrui sur lui-même : « *Je ne me rends pas compte si je vais bien. Il faudrait que d'autres me disent si je vais bien ou non* ».

On peut remarquer d'ailleurs que les interactions dans le groupe ne sont pas laissées complètement au hasard, afin de limiter les éventuelles influences négatives. Pour neutraliser les dissensions, les soignants exercent une surveillance constante sur les rapprochements qui se nouent. Ils s'efforcent d'introduire un minimum de régulation. Dans l'un des accueils de jour, le plan de table est soigneusement préparé et dessiné sur un tableau pour que les pensionnaires puissent en prendre connaissance et se placer. Dans un autre accueil de jour, nous constatons, à l'occasion d'un jeu, que la disposition du groupe est aussi soigneusement réfléchie. Un monsieur assez perturbateur, en raison de sa tendance à donner de la voix et à dire des obscénités, est placé en bout de table. Une intervenante se place entre lui et les autres joueurs. Elle cherche en permanence des modalités de dérivation, notamment par le rire. En choisissant le bon moment, elle parvient à orienter le propos sur des thèmes les moins vulgaires. Son rire vise aussi à rendre certaines phrases inaudibles. La séance de jeu est sous haute surveillance.

5.3.4. L'autonomie comme thérapie

Ainsi l'action sur le cadre est censée favoriser l'« étayage » de la personne et infléchir ses comportements et ses décisions dans le bon sens. Pour autant, ce n'est pas un infléchissement « passif » de la personne concernée qui est ici recherché. Bien au contraire. L'étayage vise à augmenter l'autonomie du malade ainsi que ses

⁶⁶ La rencontre avec d'autres malades permettent aux malades de se différencier et de relativiser leurs propres situations : « *Non, non, moi je n'ai pas trop de problèmes de mémoire, ça va. C'est pas comme d'autres... Il ne faut pas se plaindre. Moi j'ai une arthrocervicale. Ca me fait mal* ».

capacités décisionnelles. Le réaménagement du contexte est donc supposé sécuriser les personnes dans une perspective « d'empowerment ».

Mais « l'empowerment » est aussi recherché au travers d'influences beaucoup plus directes. Celles-ci s'inscrivent alors dans une démarche thérapeutique. Dans de nombreuses maladies en effet, la question du choix par le malade des alternatives qui lui sont présentées (examens, soins, changement de modes de vie...) n'entre pas dans le protocole thérapeutique. Ce sont les options elles-mêmes - et non pas l'acte de décider - qui sont la thérapie. Dans le cas de la maladie d'Alzheimer (comme dans les pathologies où les personnes souffrent de troubles de l'intentionnalité), la décision elle-même est aussi objet de soins. L'autonomie relève alors d'une double exigence : démocratique d'une part, thérapeutique d'autre part. Les patients ont le droit d'être informés pour pouvoir choisir (principe démocratique) mais en même temps doivent être accompagnés, voire guidés pour pouvoir effectivement décider et retrouver un peu d'autonomie (principe thérapeutique). Ce qui exige alors de la part des soignants une certaine « mise en forme » de la maladie, du diagnostic, de ses symptômes, du pronostic etc. de sorte que le malade ne soit pas déstabilisé et puisse gagner en indépendance. Ici, le « travail d'euphémisation » n'est plus médiatisé par le temps ou bien encore par le cadre. Il fait partie de la thérapeutique.

Tel est le cas lorsque les soignants cherchent avant tout à dynamiser les « capacités restantes » de la personne, ce qui d'une certaine façon tend à relativiser ses défaillances éventuelles (qui pourtant ne vont que s'aggraver avec le temps) et à conserver voir développer la confiance en soi et l'estime de soi.

Psychiatre : Vous ne pourriez pas aller au spectacle aussi, quand elles y vont, vous pourriez les accompagner ?

Madame Morange : A non, ça alors, c'est notre petite sortie à nous, c'est une sortie entre dames, on fait ça tous les trois mois, on ne va pas l'emmener

Monsieur Morange : Je veux bien faire, mais quoi ? Avec qui ?

Psychiatre : A ça, je ne sais pas !!

Madame Morange : Moi, je vis ma vie de retraitée.

Psychiatre : Essayez de mobiliser vos capacités.

Ces tentatives visent à valoriser le sujet et à conforter sa mobilisation malgré l'annonce d'un diagnostic péjoratif ou d'un changement non désiré dans la vie du malade. La maladie d'Alzheimer s'accompagne souvent d'une baisse de moral voire d'une dépression susceptible d'accélérer le processus de dégénérescence. L'accent qui est mis sur les capacités restantes vise à freiner un tel processus mais aussi à le rendre un peu moins présent dans l'esprit du patient.

Le psychiatre reçoit Monsieur Somel et son épouse. Celui-ci était violoniste et jouait dans un orchestre. Il faisait aussi partie d'une chorale. Il est atteint d'une maladie d'Alzheimer débutante. L'annonce du diagnostic a été mal supportée. Le psychiatre le reçoit pour la troisième fois.

Psychiatre : Comme activités quotidiennes, qu'est-ce que vous faites ?

Madame Somel : Si je peux me permettre, il a taillé des rosiers. Il faut le solliciter.

Psychiatre : Vous avez raison. La maladie d'Alzheimer ça coupe l'entraînement. Il vous manque, en effet, de l'initiative. Mais si on vous dit de le faire, alors vous le faites.

Monsieur Somel: Non, non, je ne le ferai pas bien.

Psychiatre : Mais non, toutes vos performances ne sont pas parties.

Monsieur Somel: Je reprends des envies. J'ai fait un peu de violon. Mais je suis tout seul à jouer.

Madame Somel : Et oui, tous ses collègues ont vieilli...

Psychiatre : Je voudrais que vous continuiez le violon. Pour vous c'est comme un langage. Il faut continuer pour vous entretenir. C'est une source de plaisir pour vous. Vous répétez ?

Monsieur Somel: Une fois par semaine. Mais tout seul, c'est pas marrant. L'orchestre c'est des vieux maintenant avec tout ce que cela comporte comme handicaps. Il y a bien le pianiste....

Psychiatre : Vous ne pourriez pas aller chez lui ?

Monsieur Somel: C'est une bonne question

Psychiatre : Il faut trouver des petites solutions pour aller mieux

Le thème de la déculpabilisation revient aussi souvent dans les consultations. Les comportements qui attestent d'une démobilisation « anormale » ne sont pas stigmatisés comme tels. Un tel jugement aurait évidemment un effet délétère sur le malade. Aussi la redynamisation consiste-t-elle ici à restaurer le malade dans ses droits, tous ses droits. Ainsi en est-il du droit à la honte (« *Vous avez le droit d'avoir honte* ») ou bien du « droit à la dépression » (« *Vous êtes seule, vous avez de bonnes raisons d'être mal. Vous avez le droit d'être déprimée. Il ne faut pas refouler la déprime* ») ou encore du droit à l'incontinence (« *vous ne devez pas avoir honte de faire dans vos couches* »). De même le passage des tests est souvent accompagné d'encouragements divers portant sur le droit à l'erreur⁶⁷ (« *Si vous vous trompez, ce n'est pas forcément grave* »).

Cette insistance sur les droits de l'individu participe du processus de « normalisation » du malade qui est l'un des aspects de la pratique médicale surtout dans le cas d'une maladie comme celle d'Alzheimer. D'un côté en effet, le travail des soignants est un travail de distinction. Il s'agit, par les examens, l'imagerie médicale la clinique, les tests, d'identifier « le malade d'Alzheimer ». Le patient est d'ailleurs souvent désigné comme « un » Alzheimer : « *C'est un Alzheimer, j'en suis sûre* » (neuropsychologue). De par sa désignation, le malade se voit attribuer un statut spécifique lequel est, à maintes reprises, confirmé par les acteurs de la filière de soins. Dans ce cadre il est demandé aux malades de devenir soignants d'eux-mêmes et de bien prendre conscience de l'existence de leur maladie. Mais d'un autre côté, une

⁶⁷ Ce droit à l'erreur est aussi affirmé en direction des familles : « *Mais, Madame, les erreurs ce n'est pas grave. Vous avez le droit de mal faire aussi* » (Psychiatre)

grande partie de la thérapeutique consiste à favoriser l'insertion sociale des malades afin que ceux-ci mènent une «vie normale » malgré leur handicap. Cette insertion est investie d'une vertu thérapeutique dans la mesure où celle-ci peut ralentir le processus de dégradation. Certes, les contours de cette « vie normale » ne sont pas prédéterminés. C'est alors de façon très intuitive et interactive que les soignants s'efforcent de proposer des normes de comportements qui paraissent « raisonnables », eu égard à l'âge, à la condition sociale, au degré d'avancement de la maladie etc.

Les discours thérapeutique oscillent alors entre deux logiques qui peuvent parfois paraître contradictoires. D'une part, les soignants rappellent de façon récurrente l'existence de la maladie afin que les malades (et leurs aidants) la prennent au sérieux, agissent en conséquence, prennent leurs dispositions et le cas échéant acceptent certaines orientations difficiles. D'autre part, ils incitent les malades à ne pas trop s'écarter du monde social dans lequel ils vivent (« *Vous êtes comme tout le monde* » (Gériatre)), tout en leur rappelant qu'ils y ont une place particulière, un statut social, non pas celui de malade mais plutôt celui de personne âgée : « *Il ne faut pas oublier, vous n'avez plus vingt ans, vous ne pouvez pas faire comme avant, il y a des deuils à faire* » (Psychiatre) etc. Notons ici, que ce discours peut rencontrer un certain écho chez les patients qui, en général, préfèrent le statut de « vieux » à celui de malade.

La fiction enfin est un autre aspect de ce « travail d'euphémisation ». En effet, la relation de soin est une relation de face à face, non pas seulement entre un expert qui sait et un malade qui ignore, mais aussi entre des personnes. Celles-ci sont dans une relation d'interaction dans laquelle chacun des protagonistes ajuste ses propos aux réactions de l'autre et aux représentations qu'il s'en fait. Comme l'analyse. E. Goffman⁶⁸ les échanges s'inscrivent dans une « mise en scène » et relèvent d'un « jeu » où chacun des acteurs - à l'intérieur d'un cadre (ici, soignant/soigné) - définit son identité et sa position en même temps qu'il construit celles de l'autre. Ce jeu

n'est pas celui de la vérité. Afin de « tenir la relation » chacun des acteurs « joue » en effet, c'est-à-dire met en scène son rôle et le module au cours de l'action mais essentiellement en fonction des attentes de l'autre. Faute de quoi, la relation risque de se rompre. Pour éviter la rupture, en d'autres termes, pour qu'aucun des acteurs ne « perde la face », le simulacre est, dans une certaine mesure, incontournable. Ce n'est pas l'authenticité qui gouverne la relation mais bien plutôt le « comme si ». Chacun des acteurs faisant « comme si » l'autre n'entretenait aucune distance au rôle, alors que cette distance est manifestement perçue. Mais si la « supercherie » n'est pas débusquée, c'est qu'il s'agit - aussi bien de la part du soignant que du soigné - de préserver la « face » de l'autre.

Les commentaires que nous recueillons à l'issue des consultations sont à cet égard révélateurs. Ils interrogent souvent le décalage entre la réalité du malade et celle que celui-ci (ou ses proches) vient de présenter. Certes, au cours de la consultation le soignant s'efforce d'en savoir un peu plus. Mais il reste aussi prudent de façon à ne pas trop mettre l'interlocuteur en difficulté. Le praticien joue alors un rôle, celui de l'acteur qui croit en la véracité de ce qui est dit alors qu'au fond, il doute. Cette posture est essentielle pour le patient, lequel a besoin - surtout s'il est fragile - de ce regard-là pour se construire en tant que sujet.

Le « comme si » consiste aussi, de la part du praticien, à considérer l'interlocuteur comme sujet autonome alors que manifestement celui-ci ne l'est pas, ne s'exprime pas, du moins verbalement ou de façon cohérente, et qu'il n'est pas susceptible de prendre réellement des décisions. D'où certains échanges qui paraissent dominés par le malentendu, puisque le médecin poursuit l'échange alors que la personne malade semble ne pas saisir ce qui lui est dit ou comprend de façon totalement décalée. Mais on a vu, à l'occasion de l'une de ces interactions, qu'un dialogue apparemment sans sens pouvait subitement en trouver un. Ainsi, le malentendu entre le praticien et Monsieur Aron semble total jusqu'à ce que la

⁶⁸ Goffman (E.) *La mise en scène de la vie quotidienne*, Les éditions de minuit, 1973

neurologue évoque la question du don de cerveau. A partir de ce moment-là l'échange entre dans une forme beaucoup plus habituelle.

Enfin, le « comme si » est mobilisé dans le cadre du pronostic de la maladie. D'un côté les praticiens que nous avons suivis évoquent le caractère évolutif de la maladie. Mais, d'un autre côté, ils n'insistent pas sur le caractère inéluctable de la dégénérescence. Ils préfèrent indiquer, au contraire, les différentes ressources qui existent pour ralentir la maladie, quand bien même, ils doutent de l'efficacité de ce qu'ils proposent. Il s'agit pour eux de maintenir un minimum d'espoir sans quoi la mobilisation du malade devient impossible, ce qui n'est pas sans effets sur le processus de fragilisation de la personne. Ainsi que le note Paul Ricoeur « la confiance que je mets dans ma puissance d'agir fait partie de cette puissance même. Croire que je peux, c'est déjà être capable ». A l'inverse, l'absence de confiance en soi produit de l'incapacité : « Se croire incapable de parler, c'est déjà un informe du langage, excommunié en quelque sorte »⁶⁹. C'est un tel processus que les professionnels de santé tentent de bloquer en se tournant vers le « comme si ». Ce faisant, ils s'éloignent résolument de la transparence comme impératif catégorique...

⁶⁹ Ricoeur (P.), *Le Juste* 2, Editions Esprit, Février 2001.

CONCLUSION

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé est une étape importante dans le processus en cours d'élargissement des libertés sanitaires. Plusieurs dispositions contenues dans ce texte visent en effet à rééquilibrer la relation de soin dans une perspective de justice et d'égalité. L'obligation d'informer le malade sur son état de santé et de rechercher son consentement en toutes circonstances est censée modifier le système de répartition du savoir et du pouvoir médical. Dans cette perspective, ce savoir et ce pouvoir ne sont plus réservés uniquement à ceux qui disposent des capacités d'expertise et qui, de ce fait, occupent une position de domination dans la relation de soins. Ils doivent faire l'objet d'un partage entre les professionnels de santé, d'une part et les profanes que sont les malades et leurs proches, d'autre part. Les informations médicales doivent être redistribuées aux patients qui en font la demande, de telle sorte que ceux-ci puissent participer au processus de décision concernant leur santé.

Cette loi, qui concerne le système de santé, s'inscrit dans un mouvement social beaucoup plus large qui vise à produire, dans tous les secteurs de la vie sociale, « un sujet autonome ». Ainsi, que ce soit dans le domaine de l'école, de l'entreprise, de la protection sociale etc. on assiste à un mouvement de redistribution des pouvoirs qui s'actualise au travers d'une extension des droits des usagers. Droits individuels et droits collectifs sont partout réaffirmés afin que les individus puissent s'impliquer d'une manière ou d'une autre dans les décisions qui les concernent⁷⁰, même quand ceux-ci sont dans des situations de fragilité. La vulnérabilité n'exonère pas de cette obligation. Lorsque les personnes sont affaiblies par la maladie, par le handicap, par l'exclusion sociale, elles restent encore titulaires des droits qui préservent et/ou renforcent leur autonomie. De surcroît, des dispositifs de représentation visant à garantir leur liberté de choix sont prévus, lorsqu'elles sont dans l'incapacité de s'exprimer.

⁷⁰ Même si dans de nombreux cas, cette extension des droits des usagers reste théorique, elle signale une inversion de tendance et de légitimité.

Toutefois l'étude empirique que nous avons menée sur l'information des malades souffrant de la maladie d'Alzheimer fait ressortir une situation en demi teinte. Alors que le principe d'autonomie est en général reconnu - du moins là où nous avons mené nos observations - son application souffre de nombreuses exceptions. La position des professionnels de santé ne semble pas tranchée. Ceux-ci oscillent en permanence entre plusieurs registres d'action. Ils peuvent être à la fois autoritaires, tolérants, « discutants » ; ils peuvent, à certains moments, parler sur un mode euphémique, ou même laisser de nombreuses informations dans l'ombre mais en même temps prétendre à une certaine transparence...

A partir de ce constat on pourrait conclure à une application partielle et insuffisante de la Loi du 4 Mars 2002, dans un contexte où, noblesse du métier oblige⁷¹, l'autorité médicale ne se partage pas. Mais on pourrait aussi se demander si de telles hésitations ne relèvent pas chez les professionnels de santé d'une tentative très pragmatique de prise en compte du paradoxe dans lequel se trouvent des malades qui aspirent à l'autonomie mais en même temps connaissent une fragilité susceptible de compromettre cette aspiration. Certes, une telle situation n'est pas propre aux personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer. Tout malade en effet voit ses facultés d'autonomie plus ou moins entamées par sa vulnérabilité. Mais il semble que dans le cas de la maladie d'Alzheimer, comme d'ailleurs dans d'autres maladies psychiques, ce paradoxe soit particulièrement exacerbé. En effet, la pathologie génère ici des troubles dans l'intentionnalité même des malades et affecte par conséquent leurs aptitudes à effectuer des choix.

Toutefois, si la maladie d'Alzheimer provoque des troubles de l'intentionnalité chez le malade, elle n'abolit pas, pour autant, cette disposition, loin de là. Les malades que nous avons rencontrés dans le cabinet médical, à l'accueil de jour, ou à l'hôpital, ne sont pas dépourvus de volonté, bien au contraire. Et ceci, quel que soit le stade d'avancement de la maladie. Sauf accident, les malades d'Alzheimer ne sont

pas dans le coma... Ils expriment tous des intentions. D'une manière ou d'une autre, ils manifestent leurs désirs. Certes, ils ne le font pas toujours sur un mode rationnel ni dans la forme habituelle des échanges. Mais ils ne sont pas « passifs », ni par rapport à la maladie, ni par rapport à leur situation sociale ou familiale. Ils résistent, même quand cette défense les conduit à se démobiliser, à se replier sur eux-mêmes et à la dépression. Qu'ils admettent ou qu'ils nient leur condition de malade, qu'ils acceptent ou bien qu'ils contestent leur marginalisation sociale ou leur changement de statut dans la famille, ils manifestent leur volonté. Leur défaillance mnésique et cognitive ne les invalide pas comme sujet, sauf à considérer qu'il n'y a de sujet que rationnel et raisonnable. D'ailleurs, il ne faudrait pas oublier que la maladie est dégénérative et que, pendant un temps plus ou moins long, les malades continuent à être parfaitement rationnels. Et quand leurs fonctions mentales commencent à décliner, ils ne sont pas constamment dans la confusion. Les périodes pendant lesquelles ils font preuve d'une très grande clairvoyance peuvent alterner avec des moments où la raison semble se perdre. Parfois même, les séquences d'égarement et de lucidité se combinent de façon très étroite, en sorte qu'il est difficile de discerner ce que les patients comprennent ou ne comprennent pas et ce qui relève exactement de leur intention. Enfin, dans les stades plus avancés, quand la parole commence à faire défaut, c'est sur un mode infra-verbal que continuent à s'exprimer leurs aspirations. Bref, il est difficile dans ces conditions, de situer le moment de basculement où le malade devient « hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin », comme le stipule la loi de 2002 à propos de la procédure de désignation de la personne de confiance. La frontière entre conscience et inconscience reste toujours très incertaine. En d'autres termes, les malades d'Alzheimer ne sont pratiquement jamais « hors d'état de s'exprimer »... Ce sont « simplement » leurs modes d'expressions qui ne sont pas conformes aux normes habituelles, et que les soignants que nous avons rencontrés s'efforcent en général de décrypter et d'interpréter.

⁷¹ Cf. sur ce sujet, les travaux de d'Iribarne (P.), et notamment, *L'étrangeté Française*, Seuil, 2006

Cela dit, si les malades d'Alzheimer restent des sujets autonomes malgré l'évolution de leur pathologie, ils sont aussi des êtres fragiles. Et, comme l'explique Paul Ricoeur⁷², cette vulnérabilité fait que leur autonomie reste «une condition de possibilité» et une tâche à accomplir. «Parce que l'homme est par hypothèse autonome, il doit le devenir». Un tel paradoxe concerne tout sujet humain. Mais il devient particulièrement aigu lorsque la personne souffre de troubles cognitifs et mnésiques.

Pour Paul Ricoeur, en effet, l'autonomie ne réside pas seulement dans la capacité des individus à manifester ses aspirations, à prendre des décisions et à s'engager. Le sujet, auteur de ses actes, doit pouvoir aussi en répondre et en assumer la responsabilité. «Etre responsable c'est d'abord répondre *de* mes actes»⁷³. Mais toute la question selon Ricoeur est celle de savoir quelle est l'identité de ce sujet à qui les actes peuvent être imputés. La dimension du temps est, ici, une première difficulté. En effet, s'il y a une continuité dans l'identité du sujet au travers de son histoire, l'individu d'aujourd'hui n'est cependant pas le même que celui d'hier. D'un côté donc, il n'y a aucun doute, l'individu est bien le même et Ricoeur parle alors de «mêmeté» pour définir l'unicité de l'identité. D'un autre côté, il faut bien rendre compte de l'existence du changement sans pour autant renier la singularité du sujet. Ricoeur évoque alors «l'ipséité» qui repose sur la capacité du sujet à établir une «cohérence narrative» dans sa propre histoire. Pour lui, «est autonome un sujet capable de conduire sa vie en accord avec l'idée de cohérence narrative».

On voit immédiatement ici comment les patients atteints de la maladie d'Alzheimer rencontrent une première limitation dans leur autonomie. Car l'affaiblissement progressif de la mémoire affecte précisément leur identité narrative. Au fil du temps, le malade perd - mais jamais totalement toutefois - cette capacité à établir la continuité narrative de son identité. Le lien entre les états successifs du sujet n'est plus assuré. Son identité se fragmente progressivement en sorte que ses

⁷² Opus cité.

⁷³ Opus cité

choix éventuels ainsi que leurs conséquences lui sont de plus en plus difficilement imputables.

Cette première fragilité en entraîne une autre. En effet, l'effritement de l'identité narrative altère, ce que Ricoeur appelle la « revendication de singularité » en d'autres termes le pouvoir de dire « je » face à autrui. Cette capacité à « oser penser par soi-même » permet en effet au sujet de résister à différentes formes de pressions sociales. Elle lui permet de définir les lois auxquelles il consent à s'assujettir pour rester autonome. De ce point de vue, les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, affaiblies par la maladie, atteintes dans leur capacité à dire « je » et à s'imposer face à autrui, sont amputées d'une part de leur autonomie.

Plus que d'autres, peut-être, ils vivent donc intensément cette tension entre l'aspiration à l'autonomie qu'ils expriment de diverses manières et leur fragilité qui les empêchent d'atteindre cette autonomie. Cette tension rend évidemment problématique la relation de soin et le positionnement du soignant par rapport au soigné. Car, soit l'aidant considère le malade comme un sujet autonome, au risque de le fragiliser par les informations qu'il diffuse. Soit, il le prend en charge au motif de sa vulnérabilité, en se référant au « principe de bienfaisance ». Mais il compromet, alors, l'accès à l'autonomie du sujet. Or, il ressort de nos observations que les praticiens ne cessent d'osciller entre ces deux pôles, celui de l'autonomie et celui de la bienfaisance. On peut alors se demander s'ils n'occupent pas finalement un rôle de « médiateur » qui, selon le dictionnaire, est celui « qui s'entremet pour trouver un accord ». Cette posture est, nous l'avons vu, souvent à l'œuvre lors de la régulation des réseaux relationnels du patient, les soignants étant, de fait, amenés à pacifier les relations familiales et à s'inquiéter de la « juste distance » à établir de façon négociée entre les malades et leurs proches. Mais c'est aussi une telle position de médiation qui est adoptée par les soignants lorsque ceux-ci tentent de trouver des compromis entre ce qui est exigé pour le bien des malades par le savoir bio-médical et ce que revendiquent les patients et/ou leur entourage, dans une optique qui n'est pas forcément médicale. En tant que médiateurs, les soignants continuent à occuper une

place de « surplomb » dans la relation de soins. Mais, ils ne sont plus porte-parole d'un seul « monde », celui qui est défini par la connaissance médicale et la vulnérabilité des malades. Le rôle de médiateur les amène aussi à tenir compte du pôle qui se construit autour du « monde » du malade et qui laisse une certaine place à l'autonomie. Dans ces conditions, l'autorité n'est plus adossée à la science médicale mais à la capacité de tenir ensemble l'objectif d'autonomie et celui de la bienfaisance. La position de « surplomb » est ici atténuée par attitudes de précaution visant à éviter de ne privilégier qu'un seul pôle. Une telle posture de précaution requiert beaucoup de « diplomatie »⁷⁴. Précaution et diplomatie sont peut-être les deux vecteurs de régulation du déséquilibre irréductible, inhérent à la relation de soin. Et, un tel déséquilibre n'est pas sans risques car « il n'y a pas de soin sans une relation entre une faiblesse qui appelle de l'aide, mais qui peut devenir soumission, et une capacité qui permet le dévouement mais qui peut devenir un pouvoir et même un abus de pouvoir »⁷⁵. Dans ces conditions, la question est moins celle du rétablissement d'un équilibre inaccessible que celle du maintien d'une asymétrie acceptable, c'est-à-dire qui évite autant les risques de soumission que les abus de pouvoir. Finalement, c'est, nous semble-t-il, dans une telle recherche que paraissent engagés, sur un mode pragmatique, les praticiens dont nous avons pu observé les pratiques.

⁷⁴ Cf. sur ce sujet, Laval (C.) et Ravon (B.), Relation d'aide ou aide à la relation ? in *Le travail social en débats*, Jacques Ion (Dir.). Ces deux auteurs évoquent la notion de diplomatie pour caractériser l'intervention sociale aujourd'hui. « Parce que la diplomatie tente toujours de maintenir le lien jusqu'aux points de rupture sans qu'on sache à l'avance où il se situe, savoir repérer et faire reculer ces seuils est devenu une pratique de fait de l'intervention sociale ».

⁷⁵ Worms (F.), Les deux concepts du soin. Vie, médecine, relations morales, in Esprit, *Les nouvelles figures du soin*, Janvier 2006.